

# KOHTI OMAA HYVÄÄ ELÄMÄÄ

## KEHITYSVAMMAISTEN NUORTEN VANHEMPIEN KÄSITYKSIÄ ITSENÄISTYMISESTÄ

MERJA MÄKITALO

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalityön pro gradu-tutkielma

Huhtikuu 2013

## TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto  
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

MÄKITALO, MERJA: Kohti omaa hyvää elämää

Pro gradu-tutkielma, 67 sivua, 2 liitettä  
Sosiaalityö  
Ohjaaja: Roivainen, Irene  
Huhtikuu 2013

---

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä. Perheiden nuoret olivat päättäneet opintonsa noin vuosi sitten ja elivät elämässään vaihetta, johon elämänkaariajattelun mukaisesti sisältyy paljon muutoksia. Tutkimuksessa mukana olevista perheistä toisessa nuori oli palannut takaisin lapsuudenkotiin ja toisessa perheessä nuori oli muuttanut opintojen jälkeen omaan asuntoon. Lähtökohtana tutkimukselle siis oli, että erilaiseen ratkaisuun päätyneiden perheiden vanhempien käsityksissä itsenäistymisestä on eroja.

Tutkimuksen kohteena oli kaksi perhettä, jotka asuvat eri puolilla Etelä-Pohjanmaata. Molemmissa perheissä nuorin lapsi oli kehitysvammainen ja oli opiskellut useita vuosia valmentavalla opintolinjalla kehitysvammaisille tarkoitetussa oppilaitoksessa.

Tutkimus toteutettiin fenomenografisella analyysimenetelmällä, jonka tavoitteena oli etsiä haastateltavien vastauksista käsitystä kuvaavia ilmaisuja ja muodostaa niistä kategorioita, joiden avulla voitiin muodostaa kuvauksia vanhempien käsityksistä. Tutkimus suoritettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna.

Tutkimustulokset tukevat aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia kehitysvammaisten itsenäistymisestä. Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat voivat vaikuttaa kehitysvammaisten lastensa itsenäistymiseen, joka tulisi huomioida perheen valinnoissa ja toimintatavoissa jo varhaislapsuudessa ja määrätietoisella valmentautumisella mahdollistaa kehitysvammaiselle oman hyvän elämän toteutuminen. Tutkimuksessa ei arvioida eri asumismuotojen paremmuutta, mutta kehitysvammaisen lapsen vanhempien ikääntyessä muutto lapsuudenkodista tulee jossain vaiheessa välttämättömäksi. Yllättäen tapahtuva elämänmuutos ei ole helppo kenellekään, saati sitten kehitysvammaiselle, joka on usein riippuvainen toisen ihmisen antamasta tuesta.

Tutkimustulosten perusteella vanhempien tulisi saada enemmän ohjausta kehitysvammaisen lapsensa itsenäistymisessä niin, että siitä muodostuisi luonteva osa sekä vanhempien että kehitysvammaisten elämää. Palvelujärjestelmää tulisi kehittää niin, että kehitysvammaisilla ja heidän perheillään olisi enemmän valinnanmahdollisuuksia, jotka tukisivat itsenäisempää elämää.

---

Avainsanat: kehitysvammaisuus, itsenäistyminen, vanhemmat, fenomenografia, käsitykset

## ABSTRACT

University of Tampere  
School of Social Sciences and Humanities

MÄKITALO, MERJA: Towards a good life

Master's Thesis, 67 pages, 2 appendices  
Social work  
Supervisor: Roivainen, Irene  
April 2013

---

The aim of this research was to find out about mentally disabled children's parents' concepts about becoming independent. The children of these families had finished their studies about a year ago and they were living a phase that according to the life cycle theory includes a lot of changes. In the other family that was in the research the child had returned to his childhood home. In the other family the child had moved to her own place after finishing her studies. So the starting point for this research was that due to these different solutions made by the children, there are differences in the parents' ideas about becoming independent.

This research focused on two families living in different parts of South Bothnia. In both the families the child was mentally disabled and had been studying for several years in a preparatory programme at an institute for mentally disabled people.

The research was conducted by a phenomenographic analysis method. The goal was to look for expressions describing the interviewees' conceptions. Also, the goal was to form categories from these answers with the help of which one would be able to form descriptions about the parents' conceptions. The research was conducted as a half structural thematic interview.

The results of this research support the findings of studies done previously on mentally disabled people becoming independent. According to this research parents can affect their mentally disabled children becoming independent. This should be taken into consideration in the family's choices and courses of action as early as in early childhood. Furthermore, purposeful preparation makes it possible for the mentally disabled child to lead a good life. Comparing better and worse living conditions was not taken into consideration in the research. However, as the parents of a mentally disabled child grow older, moving out of the childhood home becomes necessary. A sudden change in life is not easy for anyone, let alone for a mentally disabled person, who is often dependent on other people's support.

Based on the results of the research, parents should be given more guidance in the mentally disabled child becoming independent, so the process would become a natural part of both of their lives. The service organization should be developed in a way that the mentally disabled and their families would have more choices that would support a more independent life.

---

Keywords: mentally disabled, becoming independent, parents, phenomenography, conceptions

## SISÄLTÖ

### TIIVISTELMÄ

1	JOHDANTO	5
2	KEHITYSVAMMAISUUS 1900-LUVULTA TÄHÄN PÄIVÄÄN	7
3	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	10
3.1	Kehitysvammaisuus tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana	10
3.2	Kehitysvammaisen nuoren vanhemmuus	12
3.3	Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja itsemääräämisoikeus	15
3.3.1	Koulutus ja työ	19
3.3.2	Asuminen	21
3.3.3	Vapaa-aika	23
3.4	Aikaisemmat tutkimukset	24
4	TUTKIMUSASETELMA	27
4.1	Tutkimuskysymykset	27
4.2	Tutkimuksen kohdejoukon valinta, aineiston hankinta ja käsittely	28
4.3	Case-tutkimus lähestymistapana	30
4.4	Fenomenografia analyysimenetelmänä	31
4.5	Kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsitykset tutkimuksen kohteena	34
5	KEHITYSVAMMAISTEN ITSENÄISTYMINEN VANHEMPIEN KUVAAMANA	36
5.1	Tutkimuksessa mukana olevien perheiden kuvaus	36
5.2	Vanhempien käsityksiä kehitysvammaisen itsenäistymisestä	38
5.3	Kehitysvammaisen lapsen itsenäistymistä tukeva vanhemmuus	40
5.4	Koulutuksen merkitys itsenäistymiseen	43
5.5	Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus	44
5.6	Kehitysvammaisen nuoren tulevaisuus	46
5.7	Yhteenveto empiirisestä analyysistä	47
6	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	51
6.1	Tutkimustulokset	51
6.2	Tutkimusprosessin tarkastelua ja eettistä pohdintaa	53
6.3	Sosiaalityön kehittämisen haasteet	58
6.4	Aiheita jatkotutkimukseen	59

KIRJALLISUUS	60
--------------	----

### LIITTEET

Liite 1 Saatekirje ja esitietolomake

Liite 2 Haastattelukysymykset

## 1 JOHDANTO

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää vanhempien käsityksiä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä siinä elämän vaiheessa, kun he ovat päättämässä ammatillisia opintojaan sekä miten vanhemmat tukevat kehitysvammaista nuorta tässä uudessa elämänvaiheessa. Tutkimukseni on tapaustutkimus kahdesta eri perheestä, joiden käsityksiä itsenäistymisestä tarkastelen fenomenografisella analyysillä.

Nuoren kehitysvammaisen itsenäistyminen ei tapahdu tavanomaisia polkuja, sillä muutto pois lapsuudenkodista ei ole muutto muuttojen joukossa. Nuori kehitysvammainen tarvitsee monenlaista tukea itsenäistymisensä kynnyksellä. Siinä vaiheessa, kun nuori kehitysvammainen muuttaa pois kotoa, on tarvittu määrätietoista valmentautumista tulevaan muutokseen. Vanhempien asenteella ja suhtautumisella nuoren haluun itsenäistyä on suuri merkitys. Kehitysvammaisen itsenäistymisprosessi on pitempi ja vaikeampi kuin muilla nuorilla. Pelko selviytymisestä ja sääli hidastavat irtaantumista vanhemmista ja voi vaikeuttaa vuorovaikutuksen syntymistä muihin ihmisiin. Tutkimukseni lähtökohtana on ajatus siitä, että myös kehitysvammainen nuori voi ja saa itsenäistyä omaan elämään, jossa hänen erityistarpeensa on huomioitu. Kotona asuminen ei valmenna nuorta itsenäiseen elämään, joka jossakin vaiheessa tulee kuitenkin kohdattavaksi. Itsenäistymisprosessi tarvitsee vanhempien tuen lisäksi myös yhteiskunnan tukea, jotta vamman aiheuttamista rajoitteista huolimatta hän voisi elää mahdollisimman normaalia elämää. Keskeisimpänä tavoitteena on tukea itsenäistyvän kehitysvammaisen tietoisuuttaan omasta itsestään ja erityisyydestään. Nuoren kehitysvammaisen itsenäistyminen on myös vanhempien oikeus, johon kuuluu irtaantuminen lapsestaan ja vapautuminen hoitovelvollisuudesta sen jälkeen, kun lapsi on kasvanut aikuiseksi. Irttaantuminen lapsuuden kodista ei ole luopumista tärkeästä ihmisestä, vaan normaali aikuistumiseen liittyvä kehitystehtävä. Itsenäistyminen ei ole vain asumista sopivassa asumismuodossa, vaan siihen kuuluvat olennaisena osana myös osallistuminen koulutukseen, työelämään ja harrastuksiin. Riippuvuus toisten ihmisten antamasta tuesta vaikuttaa näihin valintoihin, joita on tehtävä erilaisten asenteiden muokkaamassa ympäristössä.

Kiinnostukseni tutkimusaiheeseen on syntynyt työssäni kohtaamasta todellisuudesta. Moni kehitysvammaisen aikuinen asuu yhdessä ikääntyneiden vanhempiensa kanssa, jotka elävät jaksamisensa äärirajoilla. Silloin, kun nämä kehitysvammaiset ovat olleet nuoria ja heidän itsenäistymisensä on ollut ajankohtaista, ei riittäviä palveluja ole ollut tarjolla ja asuminen yhdessä vanhempien kanssa on jäänyt ainoaksi vaihtoehdoksi. Vanhempien ja lasten välille on syntynyt riippuvuussuhde, jota myöhemmin ei ole haluttu tai voitu katkaista ennen kuin se on ollut välttämätöntä. Irtaantumista on aiheutunut monenlaisia ongelmia, joilta olisi voitu välttyä toisenlaisilla ratkaisuilla. Työssäni vammaispalvelujen sosiaalityöntekijänä kohtaan edelleenkin samanlaista ajattelua, joskin yhä useammat vanhemmat haluavat nuoren kehitysvammaisensa itsenäistyvän rajoitteistaan huolimatta ikätovereidensa tavoin.

Tutkimukseni tavoitteena on myös lisätä käsitystä siitä, millaisia palveluja nuoret itsenäistyvät kehitysvammaiset tarvitsevat. Kuntauudistusten myötä myös vammaispalveluja tuotetaan uusilla tavoilla. Yhä suuremmilla toiminta-alueilla palvelut keskittyvät ja kiristävässä kuntataloudessa palvelutuotantoa supistetaan. Myös tällä on vaikutusta siihen millaisia valintoja kehitysvammaiset voivat tehdä tulevaisuudessa. Kehitysvammaisten kiinnittyminen yhteiskuntaan tuottaa pitkällä aikavälillä osallisuuden ja elämänlaadun lisäksi merkittäviä säästöjä.

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS 1900-LUVULTA TÄHÄN PÄIVÄÄN

Vammaisuuden historiassa 1900-luvun alku näyttäytyy merkittävänä käännekohtana suhtautumisessa vammaisuuteen. Yksilötason fyysisten ja psyykkisten vammojen tarkastelun kohteeksi nousi vammaisuuteen kytkeytyvä moniulotteinen yhteiskunnallinen problematiikka. Sosiaalisen ilmiön keskeiseksi kysymykseksi muodostui se mitä eri aikoina pidettiin vammaisuutena ja miten vammaisuutta on havaittu, määritelty ja koettu hallita (Harjula 1996,13.)

Kehitysvammaisten auttaminen perustui 1900-luvun hyväntekeväisyyteen ja yksityisten tuottamiin palveluihin. Vähitellen yhteiskunnan vastuu alkoi kasvaa, joka näkyi mm. ensimmäinen sosiaalivakuutuksen syntymisenä. Yhteiskunnallinen turvaverkko vaaranalaisessa asemassa oleville kansalaisryhmille alkoi rakentua (Niemi 1991, 11.) Kunnallinen vaivaishoito ei tarjonnut sopivia hoitopaikkoja kehitysvammaisille, vaikka osa vaikeimmin vammaisista jouduttiinkin sijoittamaan vaivaistaloihin perustettuihin mielisairasosastoihin. Suurin osa kehitysvammaisista asui kuitenkin kotonaan, jossa hoito puutteellisissa ja vaatimattomissa oloissa oli usein hankalaa. Lisäksi kehitysvammaisuuteen liitettiin häpeä ja monet kehitysvammaiset joutuivatkin elämään piilotettuina tai teljettynä pois näkyviltä. Kehitysvammaisista käytettiin nimitystä tylsämielinen, josta sanan kielteisyyden vuoksi vähitellen luovuttiin ja viralliseksi käsitteeksi muodostui vajaamielinen (Ylikoski 1994, 22– 23, 32.)

Vuoden 1914 valtiopäivillä vaadittiin hoidon ja kasvatuksen järjestämistä sellaisille ihmisille, jotka vallinaisten aistimien, ruumiinvioittumain tai puuttuvaisen ymmärryksen vuoksi eivät koskaan voi terveitten tapaan suhtautua elämään ja siinä vallitsevan elämän taisteluun. Vaatimuksen pyrkimyksenä oli erottaa sairaus vammaisuudesta, joka nähtiin fyysisenä tai psyykkisenä toimintakyvyn rajoittuneisuutena, jota pyrittiin ehkäisemään, lievittämään ja valvomaan. Vammaisuus nähtiin huono-osaisuutena, johon kytkeytyi avuttomuutta, riippuvuutta, epäitsenäisyyttä ja työkyvyttömyyttä. Poikkeaviksi määritellyt ihmiset jäsentyivät yhteiskuntaan pääasiassa valvonnan ja huollon kautta, josta valtio ja kirkko olivat vastuussa. Valtion vastuun lisääntyessä 1900-

luvulla vaivashoidon luonne alkoi muuttua. Ruotulaisena kiertävät vaivaiset haluttiin vaivaiskoteihin ja paikallisen huoltotoiminnan piiriin (Nygård & Tuunanen 1996, 31–34.)

Perheen asema 1920 -1940-luvuilla oli edelleen tärkeä, sillä huolenpito heikoimmista oli usein perheen varassa. Molempien vanhempien kodin ulkopuolelle tapahtuvan työssäkäynnin lisääntyessä tarvittiin uusia huolenpidosta vastaavia tahoja. Syntyi suurten laitosten perustamisen aalto (Niemi 1991, 11.) Kunnalliskodeiksi nyt nimitettäviä laitoksia 1920- luvulla oli jo 252, kun pari vuosikymmentä aikaisemmin niitä oli ollut vain kymmenkunta. Tässä historian vaiheessa erilaisuutta alettiin hyväksyä ja vammaisille alettiin perustaa omia hoitoyksiköitä. Myös kehitysvammaisten koulutuskysymyksiin kiinnitettiin huomiota perustamalla heille omia kouluja. Muutoksen taustalla vaikutti 1958 hyväksytty vajaamielislaki, joka antoi kehitysvammahuollolle kokonaisuutena lainsäädännölliset edellytykset. Alkoi suurten keskuslaitosten rakentamisen vaihe. Niiden tavoitteena oli tarjota kehitysvammaisille tehokasta ja asiantuntevaa hoitoa erillään muista ihmisistä (Ylikoski 1994, 68–69.)

Kehitysvammaisten aseman parantaminen synnytti myös yhdistystoimintaa (Nygård & Tuunanen 1996, 42–43). Ensimmäiset kehitysvammaisten tukiyhdistykset perustettiin 1950-luvun lopulla, jotka 1961 yhdistyivät Vajaamielisten Tukiyhdistysten Liitoksi. Yhdistyksen tavoitteena oli tukea ja edistää kehitysvammaisten hoitoa, opetusta, ammattikasvatusta ja työhön sijoitusta, järjestää virkistys- ja vapaa-ajantoimintaa (Nygård & Tuunanen 1996, 233.)

Kehitysvammahuollossa 1970-luvulla alkoi uusi ajanjakso, jolloin laitoksia alettiin purkaa. Kotona asuminen koettiin tärkeäksi, mutta rinnalle tarvittiin perheenjäsenten antaman huolenpidon lisäksi myös yhteiskunnan järjestämiä palveluita. Vaihetta voidaan kutsua myös integraation vaiheeksi ja kehitysvammaisille pyrittiin luomaan mahdollisimman normaaleja elämänolosuhteita (Niemi 1991, 11–12). Avohuollon ja integraatioajattelun voidaan nähdä syntyneen vastavaikutuksena yksipuoliselle laitoshoidolle. Avohuollon todettiin olevan myös taloudellisesti edullisempaa järjestää kehitysvammahuoltoa, jota voitiin suunnitella uudella tavalla. Asenteet poikkeavuutta kohtaan muuttuivat myönteisemmäksi ja kehitysvammaiset nähtiin tavallisina ihmisinä, joilla oli omat erityistarpeensa. Sairauskeskeinen ajattelutapa väheni ja opetuksellinen



ja kuntouttava lähestymismalli laajeni. Kehitysvammalaki hyväksyttiin 1978 ja sen tavoitteena oli tarjota kehitysvammaisille erityishuoltoa ja kehittää avohuoltoa niin, että kehitysvammaiset voivat elää mahdollisimman normaalia elämää yhteiskunnan toimivana jäsenenä. Suomi jaettiin viiteentoista erityishuoltopiiriin, joilla oli erityisvastuu alueen palveluiden järjestämisestä ja yhteensovittamisesta. (Ylikoski 1994, 98–99,102.) Uutena käsitteenä alettiin puhua kehitysvammaisten itsenäistämiskasvatuksesta, jolla tarkoitettiin kehitysvammaisten kasvattamista hoidollisesti itsenäiseksi niin, että hän syö, pukeutuu, peseytyy ja riisuutuu itse tai tarvitsee apua silloin, kun fyysiset vammat sitä vaativat (Aittokallio 1971, 101–102). Kehitysvammaisuuteen kohdistuvan tutkimustyön lisääntyminen 1980-luvulla lisääntyi tuntuvasti. Taustalla vaikuttivat monet muutostekijät ja ennen kaikkea vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen arvostuksen kohoaminen (Saloviita 1991,7.)

Tultaessa 2000-luvulle kehitysvammaisilla on ollut enemmän mahdollisuuksia tehdä itseään koskevia valintoja ja yksilölliset tarpeet ovat nousseet huomion keskiöön. Muutoksista suurimpiin kuuluvat keskuslaitosten purkaminen, yksityisen palvelutarjonnan kasvu ja asiakkaan oman valinnan tukeminen. Toiminnassa keskeiseksi on noussut palveluiden järjestäminen henkilökohtaisen tarpeen mukaisesti (Isokoski 1994, 136.)

Viimeisin kehitysvammaisten elämään vaikuttava lakimuutos tehtiin, kun vammaispalvelulakia uudistettiin syksyllä 2008, joka velvoittaa kuntia järjestämään vammaisuuden perusteella määriteltävät palvelut. Näitä palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on kunnioitettava vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuttaan sekä kiinnitettävä huomiota hänen vammastaan tai sairaudestaan aiheutuvaan avuntarpeeseen ja hänen yksilölliseen elämäntilanteeseensa. Lisäksi laki korostaa henkilökohtaisen avun tarvetta, palvelusuunnitelman tekemistä ja asioiden viivytyksetöntä käsittelyä. Uudistuksessa vammaispalvelulain suhdetta kehitysvammalakiin muutettiin siten, että vammaispalvelulaki on aina ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. Kehitysvammalakia sovelletaan silloin, jos vammaispalvelulailla ei voida turvata asiakkaan kannalta riittäviä ja sopivia palveluita (Vammaispalvelulaki 18.9.1987/759.)

Tällä lakimuutoksella laajennettiin vaikeavammaisen oikeutta henkilökohtaiseen apuun, joka kuuluu kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin eli kaikille kriteerit täyttävälle vaikeavammaisille on järjestettävä henkilökohtaista apua halutessaan. Avun piiriin kuuluvat välttämätön avustaminen päivittäisissä toiminnoissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä niin kotona kuin kodin ulkopuolella. Henkilökohtainen apu merkitsee vaikeavammaiselle mahdollisuutta tehdä omassa elämässään valintoja (Vammaispalvelulaki 18.9.1987/759). Lain toteuttamisen vaikeutena nähdään se, että vammaisen on itse kyettävä määrittelemään tarvitsemansa apu. Määrittelemisen on vaikeaa silloin, jos vammaisella ei ole riittäviä vuorovaikutustaitoja.

### 3 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

#### 3.1 Kehitysvammaisuus tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana

Lapsen kehitysvammaisuus voidaan todeta syntymän jälkeen, mutta usein se ilmenee vasta sitten, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Ensimmäisten elinvuosien aikainen kehityksen viivästyminen synn tarkentuessa kehitysvammaisuudeksi, diagnosoiksi määritellään voimassa olevan luokituksen mukaisesti lievä, keskivaikea, vaikea tai syvä kehitysvamma (Seppälä & Rajaniemi 2012.) Näkökulma kehitysvammaisuuteen voi olla lääketieteellinen, toiminnallinen tai sosiaalinen. Lääketieteellinen syy kehitysvammaan voi olla geneettinen tai synnä voi olla esimerkiksi hapenpuute synnytyksen yhteydessä. Raskauden aikainen alkoholinkäyttö voi myös aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Noin neljäsosa kehitysvammaisuuteen johtaneista syistä jää selvittämättä (Kaski 2009, 25-27.)

Toimintakyvyn näkökulmasta kehitysvammaisuuteen liittyy yleensä toiminnallisia rajoituksia fyysisellä, psyykkisellä tai sosiaalisella alueella. Rajoitteistaan huolimatta kehitysvammaisen tulee voida elää yhteiskunnassa täysivaltaisena jäsenenä ja saada

siihen tarvitsemansa tuki. Tämä pyritään turvaamaan erityislakien avulla. Kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519,1 §.) Lain tarkoituksena on erityishuollon avulla edistää kehitysvammaisen suoriutumista päivittäisistä toiminnoistaan, omintakeisesta toimeentulostaan, sopeutumisesta yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuollon päämääränä on tukea vammaisen henkilön omatoimista suoriutumista (Räty 2002, 190.) Erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat kehitysvammalain mukaan mm. tutkimus, terveydenhuolto, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito sekä muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519,2 §.)

Kehitysvammaisen elämässä kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Ihmisillä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä, joita tukemalla myös kehitysvammaisen voi löytää omat mahdollisuutensa. Kehitysvamman aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen oppia asioita. Suomessa on kaikkiaan n. 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Viime vuosina on alettu puhua vaikeimmin vammaisista ihmisistä omana ryhmänään. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä usealla eri tavalla. Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteellisestä näkökulmasta. Rinnalla on pitkään ollut toimintakyvyn näkökulma, jossa pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä eri ympäristöissä. Viime vuosina on voimistunut erityisesti sosiaalinen näkökulma. Siinä muistutetaan, että vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat usein erityisesti riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä (Seppälä & Rajaniemi, 2012.)

Sosiaalinen vammaiskäsitys on monin tavoin ongelmallinen ja yksipuolinen, sillä nuorten elämäntilanteet ovat yksilöllisiä ja monimuotoisia. Lisäksi vammaisuuteen liitetään

erilaisia uskomuksia, mikä johtuu usein siitä, että vammaisuutta ei vieläkään tunneta kovin hyvin. Monet nuoret suhtautuvat omaan vammaisuuteensa positiivisesti, silti heidän on vaikea päästä osalliseksi tavanomaisista nuorten asioista. Hitaasti muuttuva asenneilmasto vaikeuttaa vammaisten nuorten pääsyä toisten nuorten pariin tai koulutuksen jälkeen työnsaanti on usein vaikeaa. Omaksi persoonaksi kasvaminen ei ole helppoa, jos kaikkialla tulee lokeroiduksi vallitsevien mielikuvien mukaisesti. Vaikka vammainen nuori hankkisi itselleen vahvuuksia ja taitoja, hänelle ei tarjoudu tilaisuuksia näyttää niitä. Vammaisen nuoren on vaikea muuttaa elämänsä kulkuaan, jota muut ohjaavat (Aphonen 2008, 205-206.)

Tutkimuksessani kehitysvammaisuus määrittynyt lähinnä sosiaalisesta näkökulmasta. Sosiaalisen näkökulman toteutuminen edellyttää kuitenkin tiettyä toimintakykyä, joten ne toimivat vuorovaikutuksessa keskenään. Tutkimuksellani haluan osoittaa miten vanhempien käsitykset vaikuttavat kehitysvammaisen haluun itsenäistyä ja tehdä valintoja niin, että sosiaalinen ja toiminnallinen näkökulma tukevat hänen itsenäistymistään ja itsemääräämisoikeuttaan.

### 3.2 Kehitysvammaisen nuoren vanhemmuus

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen muuttaa aina perheen elämää. Vanhempien mielessä liikkuu monenlaisia ajatuksia siitä, miten uudessa tilanteessa perhe selviää ja miten lapsi pärjää elämässään. Huoli lapsen selviytymisestä saattaa tuoda mieleen myös ajatuksia perheen omista voimavaroista ja jaksamisesta, sillä perhe joutuu miettimään koko toimintansa uudelleen. Tässä tilanteessa on tärkeää, että perhe saa kaiken tarvitsemansa tuen. Alkuvaiheessa sairaalan rooli on ratkaiseva, jotta perhe saisi kaiken mahdollisen tiedon siitä, miten vammaisuus perheen elämään vaikuttaa. Tärkeää on saada konkreettista tietoa lapsen vammaisuudesta, hoitomahdollisuuksista ja tukipalveluista, joita perhe voi saada. Tärkeää on myös käsitellä niitä tunteita, joita uusi tilanne vanhemmissa herättää.

Anders Gustavsson (1985) tutkimuksessaan vammaisen lapsen perheistä toteaa, että kysymyksessä ei ole rajallinen sopeutumisprosessi diagnoosin tekemisen jälkeen, vaan

elinikäinen ristiriita lapsen huolenpidon ja vanhempien omien pyrkimysten sekä yhteiskunnan asettamien vaatimusten välillä. Tilanne voi laukaista perheessä kriisin, jonka kulku vanhemmilla on yksilöllinen. Jotkut vanhemmat selviävät shokkivaiheesta nopeammin ja pystyvät työstämään asiaa niin, että uudelleensuuntautumisvaihe pääsee nopeasti alkuun. Joillakin vanhemmilla kriisi voi jossain muodossa jatkua läpi elämän (Lagerheim 1992, 123-130.)

Perheiden erilainen tilanne merkitsee myös eroja palvelujen tarpeeseen. Nykyisen kehitysvammahuollon lähtökohtana on tukea kehitysvammaisten kotihoitoa, jossa huomioidaan myös vanhempien tuen tarve. Perheen tarvitsemien palvelujen suunnittelu ja koordinointi on nykyisen vammaispalvelulain mukaan kuntien tehtävä (Vammaispalvelulaki 18.9.1987/759).

Timo Saloviidan (1991) tutkimuksen mukaan perheet kokivat kaikkein raskaimpana jatkuvan silmälläpidon ja ylimääräisen rahanmenon. Perheen ulkopuolinen toiminta väheni sekä kotielämä ja perheenjäsenten välit kärsivät. Tutkimuksesta voidaan päätellä, että ongelmatilanteiden yhteys koettuihin palvelujen puutteeseen ja saatuun tukeen, voi joskus saattaa perheen voimavarat ja jaksamisen koetukselle.

Lapsen murrosikä on haastavaa aikaa tavallistenkin perheiden keskuudessa, saati sitten perheissä, joissa on kehitysvammainen nuori. Nuoren fyysiseen kehitykseen luonnollisena liittyvät hormonaaliset tekijät aiheuttavat tunne-elämän heilahtelua, joiden kehitystehtävä on auttaa nuorta irtaantumaan vanhemmistaan (Kinnunen 1991,16.) Murrosiän fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset muutokset koskettavat myös kehitysvammaista nuorta. Murrosikä voi alkaa joillakin kehitysvammaisilla nuorilla joskus hyvinkin varhain. Kun käsitys itsestä ja muista on muutoksessa, tarvitsee kehitysvammainen nuori ymmärtääkseen tilanteen vanhemmiltaan paljon tukea. Kasvunsa tueksi hän tarvitsee rajoja asettavia ja turvallisia aikuisia. Myös kehitysvammainen nuori tarvitsee ikätasoaan vastaavaa hyväksyntää. Oman identiteetin muotoutuminen ja itsensä hyväksyminen erilaisena nuorena korostuu kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä ja aikuistumisessa. Kehitysvammainen nuori tarvitsee kannustusta ja hyväksyntää sille, että hän on hyvä juuri sellaisena kuin on. Nuorta tulee

auttaa pohtimaan erilaisuutensa merkitystä elämässä ja löytämään realistinen suhtautumistapa rajoitteistaan huolimatta. Vanhempien tehtävänä on pitää nuori kiinni todellisuudessa vähättelettä nuoren toiveita ja unelmia. Myös kehitysvammaiselle nuorelle on annettava vastuuta elämästään ja valinnoistaan (Kaski 2009,22.)

Perheen merkitys kehitysvammahuoltoja järjestettäessä on merkittävä silloin, kun kehitysvammainen asuu kotona. Saloviidan (1991) tutkimuksen mukaan suurin osa vanhemmista haluaa hoitaa lapsensa kotona, mutta toivovat saavansa yhteiskunnalta tukea kotihoidon onnistumiseksi. Vanhemmat kuitenkin kokivat kotihoidon onnistumisen aiheuttavan paljon haasteita ja vanhemmat tunsivat suurta epävarmuutta lapsensa tulevaisuudesta. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että lapset voisivat aikuistuttuaan jäädä asumaan omalle paikkakunnalle ja sieltä löytyisi pieniä kodinomaisia asuntoloita tai hoitoyksiköitä (Saloviita 1991,25.) Nuorilla, jotka elävät lähiympäristön tuen varassa, on elämänsä liikuma-ala usein hyvin kapea. Heidän toimintaympäristönsä ja sosiaaliset suhteet keskittyvät lapsuudenperheeseen eikä heillä usein ole selkiintynyttä kuvaa tulevaisuudestaan. Nuoren minäkuvaa voi olla selkiytymätön ja he ovat arkoja ottamaan vastaan tarjottuja mahdollisuuksia. Erityisen voimakkaasti rajat tulevat esiin koulun päättämisen jälkeen, jolloin on tehtävä valintoja tulevaisuutensa suhteen (Aphonon 2008,206.)

Kaikki perheet eivät kuitenkaan ajattele, että nuori kehitysvammainen voisi itsenäistyä ja muuttaa pois kotoa. Vanhemmat kokevat elämän kehitysvammaisen kanssa raskaana, mutta pitävät silti yhteistä elämää suurena rikkautena. Kehitysvammaisen ja hänen vanhempiansa välille syntyy usein voimakas tunneside, joka vuosien saatossa voi muotoutua hyvinkin symbioottiseksi. Joskus myös kehitysvammainen voi olla tärkeä tuen ja avun antaja ikääntyville vanhemmille. Kehitysvammaisella on muodostunut perheessä omat tehtävät, joiden avulla vanhemmat selviävät arjestaan. Vasta sitten, kun voimavarat alkavat vähetä, vanhemmat etsivät tukea selviytyäkseen arjesta.

Mäki (1998) on väitöskirjassa *Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni* tutkinut perheitä, joissa eläkeikäiset vanhemmat hoitavat jo keski-iässä olevia lapsiaan. Tutkimus tuo esille sen, kuinka raskasta hoitotyötä he kodeissaan tekivät usein syrjään vetäytyneinä ulkopuolisesta maailmasta. Yhteiskunnan kotihoitoa tukevat palvelut

vanhemmat kokivat riittämättöminä, mutta eivät silti halunneet lapsensa muuttavan pois kotoa.

Tutkimuksessani lähtökohtana on, että vanhempien käsityksillä ja toiminnalla on suuri merkitys kehitysvammaisen lapsensa itsenäistymisessä. Siksi vanhemmuuteen tulisi kiinnittää huomiota niin, että se tukisi itsenäistymisprosessia riittävästi.

### 3.3 Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja itsemääräämisoikeus

Yleisesti ajatellaan aikuisuuden merkitsevän itsenäisyyttä ja riippumattomuutta muista ihmisistä. Itsenäisyys puolestaan tarkoittaa mahdollisuutta suoriutua itsenäisesti jokapäiväisistä elämän vaatimuksista, joka toteutuu mahdollisuutena tehdä valintoja ja päätöksiä. Itsenäisyyttä on myös solmia ihmissuhteita, vaikuttaa elämäänsä koskeviin asioihin, hankkia kokemuksia ja rakentaa aikuisen identiteettiä. Kehitysvammainen saattaa vielä aikuisenakin tarvita muiden apua arjen sujumisessa, mutta siitä huolimatta olisi hänen elämässään löydettävä tasa-paino mahdollisimman suuren itsenäisyyden ja välttämättömän riippuvuuden välillä (Kaski 2009,222.)

Vammaisen nuoren itsenäistymiseen ja aikuistumiseen vaikuttavat yhteiskunnassa ja yhteisössä vallitseva vammaiskäsitys. Tässä tutkimuksessa lähestyn kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä sosiaalisesta vammaiskäsityksestä. Sosiaalisen käsityksen mukaan vammaisuuden aiheuttama toiminnan vajavuus ja haitta ovat sidoksissa ympäristöön, jossa ihminen elää, työskentelee ja viettää vapaa-aikansa. Vammaisuus ei ole pysyvä vaan muuttuva tila, joka ovat sidoksissa vammaisuuden aiheuttamaan ongelmaan. Sosiaalinen vammaiskäsitys perustuu vammaisten tasa-arvon ja yhdenmukaisten oikeuksien toteutumiseen huomioiden ympäristön asettamat esteet, vaatimukset ja mahdollisuudet (Aphonon 2008, 27.)

Ihmisen elämänkaareissa nuoruusiän kehitysvaiheen tarkoituksena on, että nuori tänä aikana vähittäin irrottautuu lapsuudestaan ja löytää oman persoonallisen aikuisuuden. Nuoruusiän kasvuprosessi on voimakas, yksilöllisesti ajoittuva ja toteutuva vaihe, joka aiheuttaa nuoren ruumiissa, mielessä, ajattelussa, vieteissä ja koko hänen elinpiirissään

muutoksia. Nuoren kehitystä ohjaavat biologiset, psykologiset, sosiaaliset ja yhteiskunnalliset tekijät, jotka ovat jatkuvasti vuorovaikutuksessa keskenään ja näin ollen muodostavat erottamattoman kokonaisuuden. Nuoruusiällä psykososiaalinen kehitys lapsesta aikuiseksi ajoittuu 12-18 ikävuoden tienoille, mutta itsenäistyminen voi joillakin jatkua aina 22 ikävuoteen asti. Nuoruuden aikana yksilö kohtaa uusia vaativia kehitystehtäviä, joihin kuuluvat muuttuvan ruumiinkuvan hyväksyminen ja seksuaalisuus. Kehitystehtäviin kuuluvat myös itsenäistyminen ja irrottautuminen vanhemmista, jolloin etsitään omaa paikkaa ikäistensä yhteisössä. Samalla nuori suuntaa kohti tulevaisuutta, jossa tulee osata huolehtia itsestään ja vähitellen myös toisista (Jarasto & Jarasto 1999,14.) Itsenäinen elämä on ihmisen taitoa käyttää kykyjään ja toteuttaa mahdollisuuksiaan elinympäristössään muiden estämättä tai puuttumatta toimintatapoihin. Yksilöllinen elämäntapa tyydyttää ihmisen omia tarpeita ja mahdollistaa ainutkertaisen elämänhallinnan. Itsenäinen elämä ei siten välttämättä edellytä fyysisiä ominaisuuksia, riippumattomuutta tai edes aktiivisuutta. Vammasta aiheutuvat haitat voivat heikentää vammaisen henkilön valmiuksia itsenäiseen elämään. Siksi onkin tärkeää, että jokainen vammaisen henkilö voi omassa elämässään saavuttaa mahdollisimman optimaalisen autonomian, jota muut ihmiset kunnioittavat (Lampinen 2007, 67.)

Kehitysvammaiset nuoret kokevat elämässään myös muutoksia, mutta heillä ei ole sellaista itsetuntoa ja itsevarmuutta, joka auttaisi heitä kestämaan muutosahdistusta. Usein heiltä puuttuu myös toverit, joiden kanssa asioista voi keskustella ja joihin voi luottaa. Yleensä heillä on vajavainen käsitys omasta ruumiistaan. Kehitysvammaiset nuoret ovat yleensä hyvin riippuvaisia vanhemmistaan, mitä lisää vanhempien luottamuksen puute lapsensa selviytymiseen. Tämä aiheuttaa ahdistusta ja moni vammaisen jääkin ikuisesti lapseksi ja antavat muiden hoivata itseään. Monilla kehitysvammaisilla aikuistuvilla nuorilla ilmeneekin masennusta, sillä he ovat epävarmoja itsestään ja tulevaisuudestaan. Riippuvuus ja itsenäistyminen ovat vaikeasti yhdistettäviä asioita. Heidän on vaikea tulla toimeen nuorten maailmassa, jossa heiltä puuttuvat kokemukset, joista nuoret puhuvat (Lagerheim 1989, 203–204.)



Itsenäistymiseen kuuluu oikeus päättää omista asioistaan. Itsemääräämisoikeus kuuluu keskeisesti sosiaalityön asiakkuuden toteutumiseen. Asiakkaalle on myös annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa tarvitsemiensa palvelujensa suunnitteluun ja toteutumiseen (Laitinen & Pohjola 2010, 83–84). Kehitysvammaisen asiakkaan hyvään ja mielekkääseen elämään liittyy tarve päättää itseään koskevista asioista. Itsemäärääminen tarkoittaa, että hänen omat tarpeet ja tunteet ohjaavat hänen toimintaansa (Vammaispoliittinen ohjelma 1999, 16.) Itsenäistymisensä tueksi kehitysvammainen tarvitsee usein apua ja huolenpitoa, mutta pystyy annetun tuen turvin saavuttamaan hyvän ja itseään tyydyttävän elämän. Keskeisimpiä tuen tarpeita ovat asumisen tukeminen, henkilökohtainen apu sekä muut palvelut, jotka auttavat häntä selviytymään mahdollisimman itsenäisesti elämässään. Tuen tarpeen määrittelemisen on vaikeaa silloin, kun nuoren ongelmia aiheuttava vammaisuus ei näy ulospäin ja voi aiheuttaa epätietoisuutta siitä, mihin nuori pystyy (Aphonon 2008, 205.)

Kehitysvammaisen elämäнкаariajattelussa itsenäistyminen voidaan nähdä koko elämän mittaisena valmentautumisena mahdollisimman itsenäiseen elämään vammasta huolimatta. Vammaisen kuntoutuspolku alkaa jo vauvaiässä, jolloin kuntoutuksella pyritään poistamaan tai lievittämään lapsen vamman aiheuttamia traumoja ja toiminnan esteitä. Lapsen kasvaessa lääketieteellisen kuntoutuksen merkitys vähenee ja sosiaalisen kuntoutuksen tärkeys lisääntyy. Sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena on auttaa lasta kasvamaan yhteisön jäsenyyteen. Sosiaalistuminen tapahtuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa, jolloin lapsi oppii yleisesti hyväksytyt toiminta- ja ajattelutavat. Sosiaalistuminen voidaan nähdä myös prosessina, jossa yksilön kehitysmahdollisuudet määräävät sen, mikä hänestä tulee. Kuntoutuksen tavoitteena on myös lisätä vammaisen henkilön toimintakykyä ja rohkeutta käyttää yhteiskunnan palveluja. Oikea-aikainen kuntoutus auttaa vammaista nuorta tuntemaan turvallisuutta ja hän oppii luottamaan muihin ihmisiin perheen ulkopuolella. Vanhempien käsityksillä ja odotuksilla on suuri merkitys siihen, miten vammaisen nuori kykenee itsenäistymään (Lampinen 2007, 65 -66.)

Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren vanhemmuuden tueksi järjestetään sopeutumisvalmennusta, joka on yksi sosiaalisen kuntoutuksen muoto. Valmennuksen tavoitteena on auttaa vammaisia henkilöitä elämään täysipainoista elämää vammansa

kanssa sekä tukea vammaisten perheitä ja läheisiä. Sopeutumisvalmennuksessa vammaiset ja perheet saavat tietoa ja henkistä tukea selvitäkseen vamman aiheuttamista ongelmista ja yhteiskunnan mukanaan tuomista haasteista. Tavoitteena on antaa työvälineitä kehittyä itsenäiseksi yksilöksi vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa ja löytää ainutkertainen itsensä, kehittää itseään ja tehdä valintoja omassa elämässään. Itsenäistymisen ja itseluottamuksen tunteen vahvistaminen lisää tunnetta myös siitä, että on hyväksytty toisten ihmisten joukossa ja sopeutuu vähitellen omaan pysyvään vammaansa (Lampinen 2007, 71.)

Kehitysvammainen joutuu usein jakamaan yksityisyytensä eri ammattiauttajien kanssa. Heidän tehtävänä on tukea vammaisen omia valintoja hänen omilla ehdoillaan niin, että vammaisen itse asettama tavoite hyvästä elämästä toteutuu. Siihen voi liittyä kuntoutusta, mutta se ei saa täyttää koko elämää. Kehitysvammainenkin nuori tarvitsee vastapainoksi tavallisia harrastuksia, yhdessäoloa muiden nuorten kanssa ja muuta toimintaa.

Itsenäistymisvaiheessa olevien kehitysvammaisten nuorten elämän rakentumiseen on nyky-yhteiskunnassa kiinnitetty entistä enemmän huomiota. Tämän päivän kehitysvammaiset nuoret ovat aiempia sukupolvia rohkeampia ja aktiivisempia itsenäistymistoiveissaan. Sosiaalityön kannalta haastavaa on se, miten toimia silloin, kun tavoitellaan asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan hyvinvointia, mutta asiakkaan vuorovaikutustaidot eivät anna sijaa asiakkaan osallistumiselle tai omatoimisuudelle (Laitinen & Pohjola 2010, 11.)

Kehitysvammaliiton arvolähtökohtia pohtinut työryhmä (1995) on työssään päätenyt arvolähtökohtiin, joita ovat ihmisarvo, voimavaroille rakentuva ihmiskäsitys, yhdenvertaiset mahdollisuudet, valinnanvapaus, vuorovaikutus ja jäsenyys sekä palvelujärjestelmän oikeudenmukaisuus. Arvojen toteutumisen lähtökohtana on, että jokainen voi niin pitkälle kuin mahdollista päättää omasta elämästään. Riippuvuus toisista kuuluu jokaisen elämään. Kehitysvammaisten kohdalla se tarkoittaa lisäksi riippuvuutta hoidosta, avusta ja ohjauksesta, jotka tarvittaessa mahdollistavat kehitysvammaisen yhdenvertaisen osallistumisen yhteiskuntaan omien kykyjensä

mukaisesti. Se ei kuitenkaan vähennä heidän elämänsä ainutkertaista arvoa (Kehitysvamma-alan arvolähtökohdat-työryhmän julkaisu 1995, 7–19.)

Suomen hallitus on tehnyt vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) vuosille 2010 - 2015. Sen mukaisesti kaikille on oltava yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia yhteiskunnassa. Tavoitteena on yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus ja syrjimättömyys. Ohjelma koostuu 122 toimenpideehdotuksesta, jotka muodostavat kokonaisuuden ja luovat vahvan pohjan vammaispolitiikan edistämiseksi Suomessa. Ohjelman toteutumisesta ja seurannasta vastaavat eri ministeriöt, mutta myös kunnilla on suuri vastuu ohjelman toteuttamisesta. Valtakunnallisen ohjelman lisäksi kunnat laativat omat vammaispoliittiset ohjelmat paikallistasolle yhteistyössä eri vammaisjärjestöjä edustavien vammaisneuvostojen kanssa. Neuvostojen tehtävänä on vammaisten edunvalvonta, tasa-arvon ja vaikutusmahdollisuuksien edistäminen, yleisiin oloihin vaikuttavan suunnittelun ja päätöksenteon seuranta. Tavoitteena on yhdessä eri hallintokuntien kanssa vammaispoliittisten suunnitelmien kehittäminen ja toteutus.

Tutkimuksessani itsenäistymistä lähestyn koulutuksen ja työn, asumisen ja vapaa-ajan näkökulmasta, sillä ne ovat ne keskeisimmät osa-alueet, mistä ihmisten ajankäyttö yleisimmin koostuu. Minkälaisia ratkaisuja kehitysvammainen voi näillä elämän osa-alueilla tehdä, on oleellinen osa itsenäistymistä.

### 3.3.1 Koulutus ja työ

Kehitysvammaisten ammatillinen -tai valmentava koulutus mahdollistaa tien aikuisuuteen, omaan elämään ja ammattiin, jolloin koulutusta voidaan pitää siirtymävaiheena nuoruudesta aikuisuuteen. Peruskoulun jälkeinen jatkokoulutus on nykyisin tunnustettua yhteiskuntapoliittisesti myös vammaisten henkilöiden kohdalla ja heidän kouluttamisestaan vastaavat useat erityisoppilaitokset (Eriksson 2008, 42,45.)

Kehitysvammaisten koulutustarvetta on vuosisadan alusta alkaen perusteltu erityisopetuksen tarpeella. Lähtökohtana oli vapauttaa normaalikoulu heikoista ja häiritsevistä oppilaista. Vielä vuoden 1957 kansakoululaissa oppivelvollisuudesta voitiin

vapauttaa, mikäli oppilas ruumiinvian, sairauden tai sielullisen poikkeavuuden vuoksi katsottiin vahingolliseksi tai hyödyttömäksi. Oppivelvollisuuslaki vuodelta 1921 edellyttää erityisopetuksen järjestämistä sellaisille lapsille, jotka heikon käsityskyvyn vuoksi vapautettiin oppivelvollisuuden täyttämisestä. Opetusta järjestettiin aluksi laitoksissa ja monet kehitysvammaiset joutuivatkin opetusta saadakseen muuttamaan laitoksiin. Myöhemmin koulutusmahdollisuus lisättiin osaksi päivähuoltoloiden toimintaa, joka lisääntyi maassamme hitaasti. Siitä syystä moni kehitysvammainen jäi edelleen ilman koulunkäyntimahdollisuutta. Kehitysvammaisten koulutuksen kehittäminen alkoi, kun harjaantumisopetus liitettiin osaksi perusopetusta 80-luvun puolivälissä. Vaikeavammaisten erityisopetus tapahtui kuitenkin vielä erillisissä yksiköissä ja niistä vastasi kuntien sosiaalihuolto (Ylikoski 1994, 143.)

Valmiudet yhteiskunnassa pärjäämiseen ja osallisuuteen syntyvät osin koulutuksen avulla. Koulutuskokeilut inklusiivisempaan koulutukseen ovat edenneet hitaasti resurssien riittämättömyyden takia. Suomalaisessa koulutuspolitiikassa vahvana periaatteena on ollut koko ikäluokan koulutus, jonka tavoitteena on tarjota kaikille yhtenäinen peruskoulutus ja sen jälkeinen ammatillinen koulutus. Kehitysvammaiselle nuorelle tämän koulutustakuun saavuttaminen ei ole ongelmatonta ja vaatii monen asian ratkaisemista tasa-arvoisen osallisuuden toteutumiseksi. Kehitysvammaisille suunnatut koulutuspolut muodostuvat Suomessa vielä oman koulutusjärjestelmän turvin. Ammatilliseen erityisopetukseen ollaan kuitenkin etsimässä uusia toteutumistapoja niin, että erityistä tukea tarvitsevat opiskelijat voisivat opiskella yleisissä ammatillisissa oppilaitoksissa (Saloviita 2006, 326–342.) Koulutuksen tavoitteena on ammatillisella erityisopetuksella tukea kehitysvammaisten työllistymistä. Uudenlaisia toimintatapoja ovat mm. oppisopimuskoulutus, näyttötutkinnot ja tuetun työllistymisen mallit. Työuran ”räätälöinti” ei kuitenkaan aina ole mahdollista, sillä kehitysvammaisten joukko on moninainen ja kaikille työmarkkinoille osallistuminen ei edes ole mahdollista. Palvelujärjestelmän tavoitteena on silloin tuottaa vuorovaikutuksessa vaihtoehtoja osallisuuden toteutumiseen henkilökohtaisten halujen ja tarpeiden mukaan.

Tämän päivän yhteiskunnassa kehitysvammaisten työssäkäynti ei ole kovin tavallista, vaikka keskustelua vajaakuntoisten työllistymisestä käydäänkin nykyisessä

työvoimapolitiittisessa tilanteessa vilkkaasti. Kehitysvammainen työntekijä vaatii työnantajalta usein erityisjärjestelyjä ja lisäresursseja työn tekemisen tueksi, joten kehitysvammaisen työn saanti tuottavuutta korostavilla työmarkkinoilla ei ole helppoa. Avoimilla työmarkkinoilla tuetussa työssä työskentelee arviolta 200 - 300 kehitysvammaista, joiden työssäkäynti on mahdollistunut työhön valmentajan avulla. Tuetussa työssä valmentajan tehtävä on perehdyttää työhön ja toimia työntekijän ja työpaikan välisenä yhdyshenkilönä.

Suurin osa kehitysvammaisista käy työtoiminnassa toimintakeskuksissa, joissa pyritään järjestämään vammaisille henkilöille heidän kykyjensä mukaista toimintaa. Toimintakeskuksissa järjestetään myös päivätoimintaa henkilöille, jotka vammansa takia eivät pysty varsinaiseen työtoimintaan. Nykyisin toimintakeskukset pyrkivät järjestämään työtoimintaa myös avotyönä, joka järjestetään muualla kuin toimintakeskuksessa. Työssä käyvien kehitysvammaisten toimeentulona on usein eläke ja sen lisäksi saavat työstään palkkiota, joka ei vaaranna eläke-etuutta. Kehitysvammaisille palkkaa tärkeämpää onkin usein työstä saatava mielihyvän kokemus, joka nousee ennen kaikkea työn osaamisesta ja siitä, että voi olla ylpeä työstään. Tärkeä tekijä työssä viihtymiselle on myös työpaikan sosiaalisilla suhteilla ja tasa-arvoisuuden kokemukset erilaisuudestaan huolimatta (Eriksson 2008, 55-56,64.)

### 3.3.2 Asuminen

Koti on paikka, jota ihminen käyttää vakituisen asumiseen, jossa säilytetään henkilökohtaisia tavaroita, jossa vietetään vapaa-aikaa ja paikka, jossa perheen jäsenet asuvat. Ihmisen kotiin vieraat voivat tulla vain luvalla ja sen kotirauhaa muut kunnioittavat. Koti voi olla paikka ja mielentila, sillä useat ihmiset puhuvat kodista tarkoittaessaan lapsuudenkotia, vaikka eivät siellä asuisikaan. Kodin tunne jotakin paikkaa kohtaan alkaa kehittyä jo silloin, kun kodista haaveillaan tai sitä suunnitellaan. Koti merkitsee turvallisuutta, omaa rauhaa, menneisyyden muistoja ja tulevaisuuden suunnitelmia. Koti on paikka, jossa ihminen voi kokea olevansa oma itsensä ja jossa voi tehdä itselle tärkeitä asioita. Kodilla on aina selvä yhteys ihmisen identiteettiin ja siihen mitä hän haluaa elämältään (Wikipedia 2012.)

Useimmille meistä kodin määritelmä toteutuu luonnollisena jatkumona, mutta kehitysvammaisten kohdalla oma kodin määritelmän toteutuminen vaatii usein tavallista enemmän voimavaroja. Tarkoituksenmukaisen asumisratkaisun löytyminen voi olla pitkän prosessin tulos. On tarvittu uskallusta, odotusta, haaveita, epäonnistumisia ja pettymyksiä ennen kuin sopiva koti on löytynyt. Joidenkin kohdalla tarkoituksen mukainen oma koti voin olla myös laitos, ellei riittäviä tukitoimia ole voitu muulla tavoin turvata (Lampinen 2007, 160.) Normaalisuuden periaatteen mukaisesti myös kehitysvammaisten tulisi aikuisiässä irtaantua lapsuudenkodistaan joko asumaan itsenäisesti tai tuettuna kodin ulkopuolella. Itsenäisen ja tuetun asumisen onnistumisena pidetään realistista minäkuvaa, motivaatiota, riittäviä asumisen taitoja omien asioiden hoidossa, työtoimintaa tai työtä ja sosiaalista tukea (Kaski 2009, 223.)

STM:n ja YM:n kehitysvammaisten asumisohjelman mukaisesti käynnissä on suuntaus kohti yksilöllisiä asumispalveluja. Ohjelmassa lähdetään siitä, että kehitysvammaisilla on oikeus asua samassa lähiyhteisössä kuin muutkin ihmiset. Asumisen turvaamiseksi heille on tarjottava apua yksilöllisten tarpeiden mukaan. Uudistus tarkoittaa laitoshoidon vähittäistä alasajoa, johon tarvitaan kuntien tahtoa järjestää oikeanlaisia ja riittäviä asumismuotoja (Ketju 4/11, 41–42.)

Asumisohjelmassa kehitysvammaisten asumiseen esitetään kolmea eri asumisratkaisua. Ne ovat joko asunto kehitysvammaisten asumisyksikössä tai asuntoryhmä, jolloin asuntoja on samassa talossa tai lähitaloissa ja asukkailla on yhteinen palvelu- ja kokoontumispiste. Kolmantena ratkaisuna esitetään asumista tavanomaisessa asunnossa, jolloin asukkaalle tuodaan hänen tarvitsemansa palvelut tai hän saa ne muualta. Kaikissa vaihtoehtoissa on kysymys kodinomaisesta yksityisestä tilasta elämiseen ja jokapäiväisiin toimiin (Hynynen Raija 2008, 3.)

Omaan kotiin muutto ei tapahdu hetkessä eikä sitä voi toteuttaa suunnittelematta. Kehitysvammaisen ja hänen perheensä tarvitsevat aikaa valmentautua tulevaan muutokseen. Itsenäiseen elämään voi valmentautua koulutuksen avulla tai erillisen muutto- tai asumisvalmennuksen tuella, joita eri vammaisjärjestöt toteuttavat. Nuoren kehitysvammaisen selviytymistä uudessa asumismuodossa tulee arvioida hänen yksilöllisistä lähtökohdistaan.

### 3.3.3 Vapaa-aika

Vammaisista henkilöistä suurella osalla ei ole mahdollisuutta käydä työssä, joten vapaa-aika ja mielekäs tekeminen ovat tärkeä elämän osa-alue. Harrastustoiminnan merkitys elämänlaadun kohottajana nähdäänkin merkittävänä elämää jäsentävänä tekijänä vammaisten kohdalla.

Kehitysvammaisten osallistuminen tarjolla oleviin harrastusmahdollisuuksiin on usein rajallista ja vaihtoehtoja leimaa tarjonnan yksipuolisuus. Kehitysvammainen nuori ei useinkaan rohkene osallistua ikätovereidensa tavoin kunnan tai järjestöjen organisoimaan toimintaa. Vaikka osallisuutta ja yhteisöllisyyttä korostetaankin erilaisissa sosiaalipoliittisissa yhteyksissä, ei vammaisille suunnattua toimintaa ole riittävästi tarjolla. Asumispalvelujen piirissä olevilla nuorilla on harrastustoimintaa enemmän, sillä yksiköt järjestävät asukkailleen erilaista toimintaa retkien, tapahtumien ja juhlien muodossa (Eriksson 2008, 75.) Useissa vammaisten henkilöiden perheissä sosiaaliset normit ja säännöt muodostuvat tuttujen ja turvallisten käytäntöjen ympärille. Häpeän tai epäluottamuksen tunteet muita ihmisiä kohtaan ja pelko siitä, että he vahingoittavat lasta, voivat johtaa äärimmäiseen varovaisuuteen elämäntavassa (Eriksson 2008, 95.) Kotona asuvat nuoret kehitysvammaiset jäävät usein harrastustoiminnan ulkopuolelle ja elämänpiiri muodostuu helposti perheen ja lähipiirin ympärille. Kehitysvammaisten on vaikea löytää ikäistään seuraa ja he eristäytyvät helposti. Yleisesti nuorille tarkoitettusta toiminnasta saadut huonot kokemukset saattavat osaltaan vaikeuttaa osallistumista. Kokemukset ovat usein syntyneet negatiivisista asenteista vammaisia kohtaan. Joillekin kehitysvammaisille liikkuminen itsenäisesti voi tuottaa vaikeuksia ja he tarvitsisivat avustajan osallistuakseen harrastustoimintaan (Aphonon, 2008,159.)

Kehitysvammaiset kuten muutkin nuoret tarvitsevat aikuisen ohjausta harrastustoiminnan aloittamiseksi.

### 3.4 Aikaisemmat tutkimukset

Kehitysvammaisuutta tutkiva yhteiskuntatieteellinen tutkimus lisääntyi Suomessa 1980-luvulla muita maita pari vuosikymmentä myöhemmin. Tutkimuksen taustalla nähtiin vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen arvostuksen kohoaminen ja samalla myös normaaliuden periaatteen hyväksyminen. Vammaiset nähtiin osana yhteiskuntaa ja arvostus näkyi myös palvelujen tuottamisen lisääntymisenä. Laitoshuolto ei riittänyt kehitysvammahuollon taustafilosofian muuttuessa kattamaan palvelujen tarvetta ja 1970-luvulla laitoshuollon rinnalle alkoi kehittyä kotihoitoa tukeva palvelujärjestelmä, joita alkuvaiheessa olivat perheen taloudellinen tukeminen, kotihoidon ohjaus ja päivähuoltolatoiminnan rakentaminen (Saloviita 1991, 5–7.)

Vammaisuuden tutkimusta voidaan käsitteellisesti tutkia kahdesta eri näkökulmasta. Vammaisuuden tutkimus keskittyy vammaisuuden ilmiöön, joka edustaa vammaisuuden tutkimusta lähinnä sosiologisesta näkökulmasta, joka tuihin vammaisuutta lähinnä kulttuurisesta ja rakenteellisesta ilmiökokonaisuuksista. Vammaistutkimus puolestaan keskittyy vammaisiin henkilöihin yksilönä tai ryhmänä lähestyen vammaisuutta vammaisuuden ilmiön kautta (Teittinen 2006, 6-13.) Tässä tutkimuksessa vammaisuutta lähestytään vammaistutkimuksen näkökulmasta. Yksilöt tarvitsevat itsenäistymisensä tueksi kuitenkin palvelujärjestelmää, joka yhteiskunnallisena ilmiönä on oleellisesti läsnä vammaisten elämässä.

Vammaistutkimus sosiaalisena ilmiönä on ollut vähemmän tutkittu aihe. Tutkimusalueena vammaistutkimus on moniulotteinen ja monimutkainen aihe. Simo Vehmas (2005) kirjassaan Vammaisuus esittelee sosiaalisen vammaistutkimuksen kaksi selitysmallia, jotka ovat materialistinen ja sosiaaliskonstruktivistinen selitysmalli. Näiden lisäksi vammaisuutta voidaan lähestyä myös postmodernista näkökulmasta. Hänen mukaansa näiden selitysmallien kautta voidaan nähdä ne yhteiskunnalliset tekijät, jotka antavat muodon vammaisuuden ilmiölle.



Materialistisen näkökulman taustalla on historiankäsitys, jossa yhteiskunnalliset muutokset nähdään taloudellisten tekijöiden seurauksena. Mallin mukaan vammaisuuden ydin on yhteiskunnassa eikä yksilössä, jolla on rajoitteita. Vammaisuus on ilmiö, joka ilmenee eristämisenä yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Vammaisuutta luova toimintakulttuuri ilmenee sosiaalisissa rakenteissa, organisaatioissa, ammatillisissa työkäytännöissä ja vuorovaikutussuhteissa. Näkökulman mukaan vammaisuudessa on kyse syrjinnästä ja moraalista vääryydestä. Sosiaalisen konstruktionismi korostaa kieltä, ideoita ja arvoja, joiden lähtökohtana on ihmisen kuvaama maailma ja se miten ihminen antaessaan sille merkityksiä myös luo maailmaa. Koska sosiaalisen maailman ajatellaan syntyvän yksilöiden välisessä vuorovaikutuksessa, voidaan myös vammaisuuden käsitteen saavan merkityksensä sosiaalisissa yhteyksissä. Tämä tulkinta mahdollistaa siten myös vaihtoehtoisten mallien luomisen. Vammaisuus ei siten ole objektiivisesti havainnoitava, vaan kulttuurisesti ympäristöönsä sidoksissa oleva ilmiö. Yhteiskunnan muuttuessa yhä monimutkaisemmaksi myös kehitysvammaisuus käsitteenä saa uusia merkityksiä. Älylliset taidot ovat tulleet yhä tärkeämmiksi ja siten kehitysvammaisuuden raja on joutunut uuden tarkastelun kohteeksi. Kehitysvammaisuutta ei selitysmallin mukaan voida mitata älyllisillä ja sosiaalisilla taidoilla, vaan muiden ihmisten tarpeella määritellä heidät rajoitteittensa perusteella. Sosiaaliset konstruktiot voivat määritellä ihmisten marginaalisuuden tai vähempiarvoisuuden ja samalla määritellä sen minkälaisia palveluja vammaisille tuotetaan (Vehmas 2005, 123–124.)

Aikaisemmat tutkimukset ovat kohdistuneet lähinnä perheiden tutkimiseen, joka on ollut myös kehitysvammatutkimuksen keskeisiä alueita. Perheisiin kohdistuva tutkimus on lähtenyt siitä oletuksesta, että on olemassa normaali perhe-elämän malli. Kehitysvammaisen lapsen syntymä aiheutti epätavallisen perhetilanteen, jota oikeanlaisilla palveluilla pyrittiin normalisoimaan ja mahdollisimman pitkälle palauttamaan alkuperäinen tasa-painotila. Nykyisin perhetutkimuksessa tapahtunut muutos näkyy perheen uudenaikaisena määrittelynä. Tunne-elämää palvelevan perheen käsitteen rinnalle on tullut pluralistinen näkemys perheestä, jossa tarkastellaan perheen jäsenten yksilöllisyyden toteutumista. Tutkimuskohteiksi ovat nousseet perheen valtarakenteet. Kehitysvammatutkimuksessa perheen uudelleen määrittely on

tuonut kiinnostuksen kohteeksi tavat, jossa toteutuvat perheen jäsenten yksilölliset oikeudet mahdollisimman normaaliin elämään (Saloviita 1999, 11.)

Uusinta tutkimusta edustaa Aino Äikään (2007) lisensiaattitutkimus, jossa hän on selvittänyt vammaisten toisen asteen koulutusta ja siirtymistä työelämään. Ilmiötä hän tutki useasta eri näkökulmasta. Kehitysvammaisten iältään 23–28-vuotiaiden nuorten lisäksi tutkimukseen osallistuivat myös vanhemmat ja ammatti-ihmisiä. Teemahaastattelulla tehdyn tutkimuksen tuloksena Äikäs toteaa, että kehitysvammaisten nuorten täysivaltainen kansalaisuus ei toteudu tasa-arvoisesti. Tutkimustulosten mukaan jokaisen kehitysvammaisen elämä on omaleimainen. Heidän elämänpolkunsu muotoutuu yksilöllisesti siirtymäprosessissa koulutuksesta työelämään. Kehitysvammaiset nuoret kokevat olevansa erilaisia. Tätä käsitystä vahvistaa myös vanhempien ja ammatti-ihmisten näkemykset toiseudesta ja ulkopuolelta kohdistuvien toimenpiteiden kohteena. Tutkimustuloksena Äikäs toteaa palvelujärjestelmän olevan kapea ja toimivan jäykästi. Tarvittaisiin lisää palveluita, jotta kehitysvammaiset voisivat oikeasti tehdä valintoja (Äikäs 2007, 145–147.)

Oiva Mäen (1998) väitöskirjassa ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni” tutkimuskohteena olivat ikääntyneet vanhemmat, jotka huolehtivat täysipäiväisesti kotona asuvasta, usein jo keski-ikässä olevasta kehitysvammaisesta lapsestaan. Tutkimuksen mukaan Suomessa elää arviolta 3500 perhettä, jossa keski-ikäinen kehitysvammaisen elää yhdessä eläkeikäisten vanhempien kanssa. Tutkimukseen valittiin satunnaisotannalla 400 perhettä, joista 70 % vastasi lähetettyyn kyselyyn. Heistä lisäksi haastateltiin 96 perhettä. Tutkimuksen mukaan raskasta hoitotyötä tekevät vanhemmat elivät elämäänsä syrjään vetäytyneinä. Yhteiskunnan vastuun he kokivat olevan riittämätöntä, kuitenkin vain 35% vanhemmista olisi toivonut lapselleen laitoshoidoa. Osa ei halunnut käyttää laitosta edes tilapäishoitopaikkana. Tutkimukseen osallistuvien kehitysvammaisten tulevaisuus oli usein avoin, mikä johtui suureksi osaksi vaihtoehtojen puutteesta. Lapsensa tulevaisuuden suunnitteluun vanhemmat eivät olleet saaneet apua myöskään viranomaisilta.

Aikaisempi tutkimus on lähestynyt kehitysvammaisuutta ja heidän perheidensä elämää lähinnä tasa-arvon ja normaaliuden periaatteen näkökulmasta. Tutkimukset osoittavat, että yhteiskunnan tarjoamaa tukea on tarjolla rajoitetusti. Saatu tuki on ollut paljolti kiinni perheen omasta aktiivisuudesta. Tutkimuksista nousee esille se, että yhteiskunnan palvelujärjestelmän toimintaperiaatteeseen ei kuulu suunnitelmallinen ja joustava tukijärjestelmä, joka takaisi kaikille tasa-arvoiset palvelut. Riittämättömien palvelumahdollisuuksien rinnalla kehitysvammaisten elämään vaikuttavat myös asenteet. Kehitysvammaisen itsenäistyminen ei tutkimusten mukaan edelleenkään näytä olevan luonteva osa perheiden ja yhteiskunnan toimintaa.

Tutkimuksessani lähden siitä ajatuksesta, että kehitysvammaisen voi rakentaa oman näköisen elämän vammaisuudestaan huolimatta. Erilaisuus ei mielestäni saisi olla jatkuvaa seikkailua tukiviidakossa eikä omien oikeuksien kyseenalaistamista. Tutkimukseni lähtökohtana on vertailla kahden erilaisia ratkaisuja tehneen perheen käsityksiä itsenäistymisestä ja palvelujärjestelmän toimivuudesta.

## 4 TUTKIMUSASETELMA

### 4.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsityksiä itsenäistymisestä siinä elämänvaiheessa, kun heidän nuorensa on päättämässä ammatillisia opintojaan ja minkälaisen tuen ja palvelun avulla nuorten itsenäistyminen on mahdollista. Tutkimuksen tavoitteena on myös selvittää, miten vanhemmat kuvaavat kehitysvammaisen mahdollisuutta vaikuttaa oman tulevaisuutensa ratkaisuihin.

Tutkimuskysymykset ovat

- 1) Miten vanhemmat kuvaavat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä ja itsemääräämisoikeutta?
- 2) Minkälaista tukea ja palveluja vanhemmat esittävät kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen mahdollistamiseksi?

## 4.2 Tutkimuksen kohdejoukon valinta ja aineiston hankinta

Tutkimukseni perustuu siihen ennakkokäsitykseen, että vanhempien käsityksillä on merkitystä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. Tämän havainnon olen tehnyt työssäni vammaispalvelujen sosiaalityöntekijänä. Osa vanhemmista ohjaa aktiivisesti nuortaan itsenäiseen elämään ja osa vanhemmista ei pysty päästämään nuorestaan irti koko elämänsä aikana. Tähän ennakkokäsitykseen pohjautuen valitsin yhdessä Lehtimäen opiston rehtorin kanssa heidän oppilaiden vanhemmistaan kaksi perhettä, jotka edustivat mielestäni hyvin näitä erilaisia malleja itsenäistymisestä. Molempien perheiden nuoret olivat juuri päättäneet tai ovat päättämässä opintojaan Lehtimäen opistolla, jonka toiminta-ajatuksena on opiston vision mukaisesti Kohti omaa hyvää elämää. Visio sisältää ajatuksen elinikäisestä oppimisesta, sivistyksen ja itseluottamuksen kehittymisestä niin, että nuori voisi elää mahdollisimman itsenäistä elämää. Tähän päämäärään pyrkien opisto tarjoaa ammatilliseen ja jatko-opiskeluun valmentavaa koulutusta, työtoimintaa ja asumisharjoittelua, tietoyhteiskuntataitoja ja arjenhallintaa sekä asumisvalmennusta henkilökohtaisten suunnitelmien mukaisesti (Lehtimäen opiston toimintakertomus 2012.)

Tutkimukseen mukaan valitut vanhemmat asuvat eri paikkakunnilla Etelä-Pohjanmaalla. Valinnan jälkeen opiston rehtori otti heihin puhelimitse yhteyttä ja pyysi heiltä suostumusta osallistua haastateltavaksi. Molemmat perheiden vanhemmat suostuivat lähtemään mukaan tutkimukseen, joten otin heihin puhelimitse yhteyttä ja sovin haastattelun suorittamisesta. Ennakkoon lähetin heille esitietolomakkeet, joiden avulla vanhempien oli mahdollista orientoitua itse haastatteluun. Varsinaiset haastattelut suoritin haastateltavien kotona.

Tutkimusaineiston keräämisen aloitin valitsemalla haastateltavat yhdessä Lehtimäen opiston rehtorin kanssa. Tutkimuksen kannalta sopivia perheitä löytyi kymmenen, joista laadimme yhteydenottolistan. Tämän jälkeen rehtori otti yhteyttä perheisiin suostumuksen saamiseksi. Kaksi ensimmäistä yhteydenottoa tuotti heti tulosta, joten muita pyyntöjä ei enää tarvinnut tehdä. Suostumuksen saatuaani, otin perheisiin yhteyttä puhelimitse ja kerroin tutkimukseni tavoitteista. Ennen haastattelua lähetin perheille esitietolomakkeen, jonka tarkoituksena oli kerätä perustiedot haastateltavista

sekä samalla johdatella vastaajia varsinaiseen haastattelutilanteeseen. Tästä johtuen lomakkeita ei tarvinnut palauttaa ennen haastattelua. Haastattelut suoritin peräkkäisinä päivinä maaliskuussa 2013. Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona haastateltavien toiveiden mukaisesti. Tilanteet pyrin toteuttamaan niin, että niistä syntyi tasavertainen vuorovaikutustilanne. Näitä tilanteita varten oli hyvä tiedostaa Markuksen teoria muutosvastarinnasta, joita hänen mukaansa ovat ihmislähtöinen, systeemilähtöinen ja vuorovaikutteinen teoria. Ihmislähtöisessä teoriassa muutosvastarinta syntyy sekä yksilön että ryhmän sisäisistä syistä. Systeemilähtöisen teorian mukaan vastustus syntyy teknisten syiden ja toteutustavan vuoksi. Vuorovaikutteisen teorian mukaan vastustus liittyy toisaalta ihmisiin ja toisaalta systeemiin liittyviin piirteisiin vuorovaikutuksen vuoksi. Hänen mukaansa vuorovaikutteinen teoria selittää muutosvastarintaa tapaustutkimuksessa eniten, sillä kysymys on vallasta, joka muuttuu sen mukaan kannattako vai vastustaako vastaaja esitettyä kysymystä (Järvinen & Järvinen 2011, 58.)

Aineiston keräsin käyttämällä avointa teemahaastattelua, joka on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä. Tavoitteena on saatujen kuvausten perusteella tehdä tulkintoja ja antaa niille merkityksiä. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan tarkastella ihmisen käyttäytymistä heidän omasta näkökulmastaan tavoitteena heidän käyttäytymisen ymmärtäminen arkielämän tilanteissa (Alasuutari 1994, 22–25). Teemahaastattelun käyttö on perusteltua silloin, kun halutaan selvittää asioista, mistä on vähän tietoa. Haastattelu sopii tutkimusmenetelmäksi silloin, kun vastaukset perustuvat yksilön omaan kokemukseen aihepiireistä, jotka liittyvät vastaaja omaan kokemukseen.

Haastattelutilanteessa haastateltavat saivat vapaasti kertoa näkemyksiään kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä ja heidän tarvitsemastaan tuesta. Fenomenografinen tutkimus on syvähaastattelua, jossa tutkijalla on enemmän kuuntelijan rooli. Haastattelumenetelmänä avoin haastattelu on menetelmä, jossa haastattelija selvittelee haastateltavien ajatuksia, mielipiteitä, tunteita ja käsityksiä siten, kun ne tulevat keskustelun kuluessa esille (Hirsjärvi & Hurme 2003, 196.)

Keskustelun kuluessa aihe voi muuttua, joten keskustelun pysymiseksi teemassa tein haastattelutilannetta varten ennalta teoriaa tukevia kysymyksiä. Niiden avulla halusin varmistaa haastattelun etenemisen ja jäsentää sitä. Haastattelut olivat siten osittain strukturoituja, mutta niiden tarkoitus oli kuitenkin edetä vapaasti haastateltavien kertomusten pohjalta. Haastatteluista muodostui siten narratiiveja, joiden avulla pyrin tuomaan esille vastaajien kokemuksia ja käsityksiä nuorten itsenäistymisestä ja tulevaisuudesta. Avoin teemahaastattelu sopii mielestäni hyvin kuvaamaan vanhempien nuorten itsenäistymiseen liittyviä kysymyksiä, jotka perustuvat haastateltavien omaan kokemusmaailmaan. Avoimella teemahaastattelulla saadut tutkimustulokset voivat parhaimmillaan tuottaa yksilön kokemuksen kautta uutta teoriaa käytännön työn tueksi ja tuottaa uutta ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä.

Saadut haastattelut nauhoitettiin ja sovittiin, että tarvittaessa voin vielä pyytää puhelimitse tarkentavia vastauksia. Aineiston käsittelyn aloitin kuuntelemalla nauhoitukset useaan kertaan ennen varsinaista litterointia. Toinen haastattelu oli litteroinnin jälkeen huomattavasti laajempi kuin toinen ja ajattelin, että aineistosta esiin nousevien käsitysten määrät eivät ole keskenään verrannollisia. Vastauksista saaduista itsenäistymistä kuvaavista käsityksistä muodostin luettelon, jota laatiessani huomasin kuitenkin, että haastattelujen pituus ei ole yhteydessä saatujen käsitysten määrään. Molemmista haastatteluista pystyi erottamaan yli kuusikymmentä käsitystä tai ilmaisua, jotka kuvastivat kehitysvammaisten itsenäistymistä. Saatuja luetteloita luin läpi useaan kertaan ja vähitellen niistä alkoi nousta esiin laajempia kokonaisuuksia, joista muodostin käsityskategorioita.

Tutkimuksen raportoinnissa olen käyttänyt runsaasti vastaajien suoria lainauksia haastattelusta. Tällä tavoin voin lisätä tutkimukseni luotettavuutta ja antaa lukijalle mahdollisuus vertailla tekemiäni johtopäätöksiä.

#### 4.3 Case-tutkimus lähestymistapana

Case-tutkimus eli tapaustutkimus on empiirinen tutkimustapa, joka monipuolisella ja monin tavoin pyrkii hankkimaan tietoa tapahtumasta tai ihmisen toiminnasta tietyssä

ympäristössä. Valitut tapaukset yleensä erottuvat muista poikkeavasti joko kielteisesti tai myönteisesti tai ne voivat olla tavallisia ja tyypillisiä arkipäivän tapahtumia (Metsämuuronen 2008, 16–17.)

Tapaustutkimuksen etuna on aineiston aitous ja on sellaisenaan totta, mutta on vaikeasti organisoitavissa. Tapaustutkimus mahdollistaa siten luonnollisen pohjan kokemusten yleistämiselle. Tapaustutkimus pyrkii avaamaan sosiaalisten totuuksien monimutkaisuutta ja sisäkkäisyyttä. Parhaimmillaan tutkimus voi tukea vaihtoehtoisia tulkintoja, koska tutkimus on lähtökohdaltaan usein toiminnallinen ja käytäntöön sovellettavissa. Tapaustutkimus voidaan raportoida kansantajuisesti, joten se voi palvella monenlaista lukijakuntaa. Hyvä tutkimusraportti antaa tilaa lukijan omille johtopäätöksille saaduista tuloksista. Tapaustutkimus voi olla kyseisen tapauksen oppimisprosessi sekä tutkittavalle että tutkijalle (Cohen & Manion 1995,123, Metsämuuronen 2008,17.)

Case-tutkimuksella pyrin saamaan käsityksen siitä, mitä vanhemmat ajattelevat kehitysvammaisen nuorensa itsenäistymisestä ja minkälaista tukea kehitysvammaiset itsenäistymiseensä tarvitsevat. Hermeneuttisen tieteenkäsityksen, joka korostaa tulkintaa, ymmärrystä ja merkitystä, mukaisesti tutkimusotteella pyritään selvittämään tutkimuskohteena olevaa ongelmaa. Olenkin valinnut case -tutkimusotteen, jotta saisin tutkimuskysymyksiini syvällisempiä vastauksia. Tutkimukseeni olen valinnut keväällä 2013 ammatillisen koulutuksensa päättävien nuorten joukosta kaksi erilaisessa tilanteessa olevaa perhettä. Toisessa perheessä nuori on koulutuksen jälkeen palaamassa takaisin kotiin ja toisen perheen nuori jatkaa koulutuksen jälkeen asumistaan tuettuna omassa asunnossa. Tutkimukseni koostuu siis kahdesta eri tapauksesta, joita kuvailemalla pyrin selittämään ja ymmärtämään erilaisissa tilanteissa olevien perheiden itsenäistymistä tukevia ratkaisuja.

#### 4.4 Fenomenografia analyysimenetelmänä

Tutkimukseni analyysimenetelmäksi sopii mielestäni parhaiten fenomenografia, joka kohdistaa huomionsa ihmisen maailmaan sellaisena kuin ihminen sen kokee ja

ymmärtää. Fenomenograafinen analyysi on kiinnostunut siitä, miten ympäröivä maailma hahmottuu ihmisen tietoisuudessa. Se on ihmisen ulkoisesta tai sisäisestä maailmasta saama kokemus, josta hän aktiivisesti itse rakentaa käsityksen (Syrjälä & Ahonen & Saari & Syrjänäinen 1996, 114). Fenomenograafisen analyysin mukaan maailmaa koskevat käsitykset rakentuvat ja ilmenevät ihmisen tietoisuudessa eri tavoin ja analyysin avulla pyritään selvittämään näiden käsitysten laadullisia eroja sekä kuvaustapojen kategorioiden välisiä loogisia suhteita (Marton 1984, 267–286). Fenomenografia erottaa käsityksissä kaksi eri aspektia, jotka ovat mitä- ja kuinka-aspektit. Mitä-aspektissa ajattelun kohde voi olla fyysinen tai psyykinen, kuinka-aspekti kuvaa, miten me jonkin ajattelun kohteen rajaamme. Kuinka-aspekti määrittää siten mitä me näemme eli mitä-aspekti syntyy kuinka-aspektin käynnistyessä ajattelutoimintana (Uljens 1989, 23-24, Järvinen & Järvinen 2011,82.)

Fenomenografia on laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmä, jossa tarkastelun kohteena ovat ihmisten erilaiset tavat kokea jokin asia, erilaiset käsitykset jostain asiasta tai erilaiset tavat ajatella jotain asiaa. Fenomenografinen tutkimusote ei siten tutki ajattelu- ja havainnointiprosesseja sinänsä tai etsi ilmiötä, joka olisi oikea. Tutkimusotteessa kiinnostavaa on löytää erilaiset tavat, joilla ihmiset kuvaavat, tulkitsevat, ymmärtävät ja käsitteellistävät erilaisia todellisuuden аспекteja (Järvinen & Järvinen 2011, 81.) Fenomenografinen analyysi on kiinnostunut siitä, miten ympäröivä maailma hahmottuu ihmisen tietoisuudessa. Se on ihmisen ulkoisesta tai sisäisestä maailmasta saama kokemus, josta hän aktiivisesti itse rakentaa käsityksen. Ilmiö ja käsitys ovat siis samanaikaisia ja erottamattomia. Kokemus on suhde, joka yhdistää ne kaksi toisiinsa. Käsitys on siis kokemuksen ja ajattelun avulla muodostettu kuva jostakin ilmiöstä. Fenomenografia nojaa empiiriseen aineistoon (usein haastattelemalla koottuun), josta tehdään päätelmiä ja lopulta laaditaan siitä kuvaus. Tutkimus sisältää siis empiirisen aineiston, jossa kiinnostuksen kohteena on ihmisen elämismaailma. (Marton 1984, 267-286)

Fenomenografisessa tutkimuksessa haastattelu eroaa tavanomaisesta haastattelusta siinä, että haastattelija pyrkii herättämään haastateltavassa uudenlaista tietoisuutta tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelijan pyrkimyksenä on saada haastateltava kertomaan



tutkimuksen kohteesta olevasta ilmiöstä niin, että haastateltavan tietoisuus lisääntyy (Hirsijärvi & Hurme 2000, 168–169). Tutkijalla on jo tutkimuksen alkaessa kuva siitä, mitä on tarkoitus tutkia ja miten ihmiset kokevat tutkittavan ilmiön. Analyysin edetessä tutkija käsitys ilmiöstä lisääntyy ja tutkija on ikään kuin oppija, joka etsii tutkimansa ilmiön merkitystä ja struktuuria päätehtävänänsä päästä selville tutkimuskohteen sisäisestä rakenteesta ja merkityksestä (Marton & Booth 1997, 132.)

Fenomenograafinen tutkimusprosessi perustuu ennalta muodostettuun teoriaan, mikä edellyttää tutkijan hyvää perehtymistä tutkittavaan aiheeseen. Laaja perehtyneisyys tutkittavaan aiheeseen auttaa tutkijaa ymmärtämään vastausten merkityksen, johon sisältyy aina tutkijan subjektiivinen tulkinta. Se ei kuitenkaan estä luotettavan tiedon keräämistä vaan kokemustausta auttaa paremmin paneutumaan vastaajan omiin lähtökohtiin. Koska teoria syntyy vasta aineistoa kerättäessä, tulee teorian antaa vaikuttaa aineiston tulkintaan. (Syrjälä ym. 1996, 123). Työni vammaistyön sosiaalityöntekijänä antaa mielestäni hyvän pohjan käsitellä kehitysvammaisten nuorten itsenäistymistä ja siinä tarvittavaa tukea vanhempien näkökulmasta. Koska henkilökohtaisten palvelusuunnitelmien laatimisessa ovat mukana lähes aina myös vanhemmat, on heidän vaikutuksensa itsenäistymistä tukevien palvelutarpeiden selvittämisessä suuri.

Vastausten tulkinnan jälkeen tutkija luokittelee vastausten merkityssisällöt, joka tekee aineistosta hallittavaa ja selittää samanaikaisesti vastaajien erilaisia käsityksiä ja tekee ne ymmärrettäväksi. Tulkinnan jälkeen tutkija tekee johtopäätökset niiden omissa ajatteluyhteyksissä eikä pyri selittämään niitä, mikä on ominaista juuri laadulliselle tutkimukselle. Teoreettisesti merkittävistä ja erilaisista mahdollisimman relevanteista tulkinnoista muodostetaan merkityskategorioita, jotka tekevät ymmärretyksi vastaajien ilmaisuja ja niiden merkityksiä. Näin tutkimus pyrkii uuden tiedon rakentamiseen vuorovaikutuksessa aikaisemman tutkimuksen kanssa (Syrjälä ym. 1996, 121–129.)

Fenomenograafinen tutkimusotteen vaiheet voidaan kuvata seuraavasti:

1. Ilmiön rajaaminen ympäröivästä maailmasta
2. Rajataan yksi tai useampi ilmiötä koskeva tarkastelunäkökulma
3. Tehdään haastattelut, jotka kuvaavat vastaajien käsityksiä valituista ilmiöistä
4. Haastattelut litteroidaan
5. Kirjoitetut tekstit analysoidaan
6. Analyysien tuloksista kirjoitetaan kuvauskategoriat

(Järvinen & Järvinen 2011, 81–83 .)

Uljensin (1989, 46–51) mukaan fenomenografisessa tutkimusotteessa voidaan erottaa horisontaalinen, vertikaalinen ja hierarkkinen kategoriasysteemi. Horisontaalisessa kategorisoinnissa laadultaan erilaiset kategoriat ovat keskenään yhtä tärkeitä tai samanarvoisia eivätkä kategoriat kuvaa keskinäistä paremmuutta. Vertikaalinen kategoriointi asettaa kuvaukset keskinäiseen järjestykseen, joka ei kuitenkaan aseta niitä paremmuusjärjestykseen vaan esimerkiksi ajalliseen järjestykseen. Hierarkkinen kategorisointi puolestaan asettaa kuvaukset järjestykseen kehitysasteensa mukaisesti. Luokitus etenee silloin yksinkertaisista kuvaavista määrittelyistä monimutkaisempiin vuorovaikutusta kuvaaviin määrittelyihin.

#### 4.5 Kehitysvammaisten nuorten vanhempien käsitykset tutkimuksen kohteena

Käsityksiä selvittävän tutkimuksen lähtökohtana on ajatus siitä, että ihmisillä on erilaisia käsityksiä asioista ja ilmiöistä. Erilaiset käsitykset eivät myöskään voi olla oikeita tai vääriä. Lähtökohtana on myös näkemys siitä, että ihmisten asenteet vaikuttavat heidän toimintaansa, tulkintoihinsa ja syntyviin käsityksiin asioista. Tutkimuksen ongelmanasettelu muodostuu silloin jonkin asian tai ilmiön kuvaamisesta, analysoimisesta ja lähtökohtien, motiivien, syiden ja seurausten selvittämisestä. Tutkimuksessa tulee tiedostaa tutkijan oma asennoituminen tutkittavaan ilmiöön. Humanistisessa tutkimuksessa tutkimuksen kiinnostuksen kohteena voi olla inhimillinen kokemus tai käsitys jostakin aiheesta, esimerkiksi sosiaalisesta tilasta tai tilanteesta

(Perttula & Latomaa, 2008.) Fenomenografisessa tutkimuksessa tarkoituksena ei siten ole selvittää, miksi ihmisillä on erilaisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä, vaan se pyrkii kuvaamaan erilaisia käsityksiä ja näkemyksiä niiden omista lähtökohdista käsin (Häkkinen 1996, 13.) Ihmisten käsitysten muodostumista voidaan Ahosen (1994, 116-117) mukaan kuvata dynaamiseksi ilmiöksi, jonka mukaan ihmisillä ei ole pysyviä käsityksiä ympäröivästä maailmasta, vaan ne uudessa tilanteessa voivat olla muuttuvia. Ihmisen aikaisemmat tiedot ja kokemukset toimivat siten perustana uusille käsityksille.

Fenomenografisessa tutkimuksessa tutkijan tehtävänä on tulkita vastaajien ilmaisuja ja muodostaa niistä käsityksiä. Tulkinassa korostuu siten ilmauksen intersubjektiivinen luonne, sillä ilmaisuun vaikuttavat sekä tutkittava että tutkija oman kontekstinsa kautta, minkä mukaan fenomenografiassa korostetaan tutkijan omien lähtökohtien tiedostamista. Saadut kuvaukset ja niistä muodostetut käsitykset pyritään kuvaamaan arkikielisinä, jotta ne pysyisivät mahdollisimman aitoina. Kokemukset kuvataan sisällöllisinä käsitteinä, jota voidaan täydentää suorilla lainauksilla tarkoituksena ylittää sanotun ja tarkoitetun välinen kuilu.

Tässä tutkimuksessa ongelmanasettelu muodostuu siitä, mitä vanhemmat ajattelevat kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisestä ja minkälaisia käsityksiä heille nuoren itsenäistymisestä on syntynyt. Lähden tutkimuksessani siitä oletuksesta, että tutkimuksessa mukana olevien vanhempien erilaiset käsitykset vaikuttavat tehtyihin ratkaisuihin. Tarkoitukseni on siten tuoda esiin miten erilaiset ajattelutavat muodostavat erilaisia käsityksiä kehitysvammaisten itsenäistymisestä ja tehdä niistä vertailuja. Vertaileva ote keskittyy tunnistamaan yksittäisten tapausten ominaisuuksia ja etenee sen pohjalta rinnakkaisasetteluihin. Tapaustutkimukseen pohjautuva vertaileva tutkimus toimii hyvin silloin, kun tapausten määrä on pieni (Kurunmäki, 2007, 77.)

Tutkimukseni kohteeksi olen valinnut kehitysvammaisten nuorten vanhempia, koska heidän mielipiteidensä vaikutus kehitysvammaisten nuorten tulevaisuudensuunnittelussa on merkittävä. Vanhempien kokemukset, näkemykset ja asenteet vaikuttavat myös nuorten omiin ajatuksiin tulevaisuudestaan. Kehitysvammaiset nuoret

omaavat vain harvoin sellaisia taitoja, että he itse pystyisivät määrittelemään tarvitsemansa tuen ja hakemaan apua moninaisesta palvelujärjestelmästä. Lakisääteisen palvelusuunnitelman ja erityishuolto-ohjelman laadinnassa esille nousee lähes poikkeuksetta vanhempien ääni.

Tutkimuksen kohteena olevien kahden perheen kehitysvammaiset nuoret ovat päättämässä opintojaan eteläpohjalaisessa oppilaitoksessa ja ovat kotoisin muualta kuin opiskelupaikkakunnalta. Perheiden valinnassa lähtökohtana oli se, että toinen nuorista oli opintojen päättyessä muuttamassa pois kotoa ja toinen nuorista palasi opintojen päätyttyä asumaan takaisin kotiin. Tutkimuksessani haluan tuoda esille kahden erilaisen ratkaisun tehneen perheen käsityksiä kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisestä.

## 5 KEHITYSVAMMAISTEN ITSENÄISTYMINEN VANHEMPIEN KUVAAMANA

### 5.1 Tutkimuksessa mukana olevien perheiden kuvaus

Tutkimuksessani mukana olevat perheet asuvat eri puolilla Etelä-Pohjanmaata. Toinen perheistä muodostui äidistä, isästä ja neljästä lapsesta, joista nuorimmalla lapsella oli todettu pian syntymän jälkeen kehitysviivästymä, joka myöhemmin tarkentui keskivaikeaksi kehitysvammaksi. Perheen kaikki lapset olivat jo muuttaneet pois kotoa. Kehitysvammainen tyttö oli muuttanut opiskelun jälkeen omaan rivitaloasuntoon yhdessä aviopuolisonsa kanssa perheen lähetyville. Vanhempien päivittäisen tuen lisäksi hän sai asumiseensa tukea Aspan asumispalveluyksiköstä, jossa kävi myös päivittäin ruokailemassa. Hän kävi töissä toimintakeskuksessa ja päiväkodissa. Työn lisäksi hänen aikansa kului erilaisissa harrastuksissa. Valmentavia opintoja hänellä oli takanaan kolme vuotta, joista aikaa oli kulunut vajaa vuosi. Liikkumisen apuvälineitä hän ei tarvinnut ja pystyi kommunikoimaan puheella. Vastaaajana haastattelussa oli perheen äiti ja hän kuvaa tytärtään valloittavaksi ja auttavaiseksi persoonaksi, jolle ystävät ja läheiset ovat tärkeitä. Tytär oli syntynyt 1990-luvun alussa.

*”Ihan pienenä ei niin ku mitään huomattukaan, mutta sitten kun sen kehitys viivästy ja viivästy, ni sitte lähettiin tutkimuksiin ja siellä sitten todettiin ja ensin puhuttiin kehitysviiveestä, sitten lievästä kehitysvammasta ja nyt sitten vuosien kuluessa diagnoosi on keskivaikea kehitysvamma,”*

Toisessa perheessä isä asui yhdessä keski-vaikeasti kehitysvammaisen tyttärensä kanssa. Perheen äiti oli kuollut ja kolme muuta sisarusta muuttaneet pois kotoa. Kuuden opiskeluvuoden jälkeen reilu vuosi sitten kehitysvammainen tytär oli muuttanut takaisin kotiin. Opiskeluaikana hän oli viettänyt kaikki viikonloput kotona. Työssä hän kävi toimintakeskuksessa ja kävi kerran viikossa kehitysvammaisille tarkoitettussa kerhossa. Kotona hän tarvitsi tukea kaikissa arjen tehtävissä, mutta liikkumiseen hän ei tarvinnut apuvälineitä ja kommunikoi puheella. Haastatteluun osallistuivat isä ja tytär yhdessä ja isä kuvaa tyttärtään sopeutuvaksi ja mukavaksi ihmiseksi, mutta jonka arkuus ja pelokkuus vaikuttavat perheen ulkopuoliseen kanssakäymiseen. Tutustumisen jälkeen isän mukaan tytär tulee hyvin toimeen toisten ihmisten kanssa. Palvelusuunnitelman mukaan seitsemän vuotta sitten tehty ratkaisu asuntolaan muutosta ei ollut toteutunut. Tytär oli syntynyt 1970-luvun lopussa.

*”Ei osannut sitä silloin oikein hahmottaa millään lailla muuta ku se oli ensinnäkin järkytys ja se oli sellaista, pääasiassa sellaista sopeutumista vaan. Mä sanoisin, että se kaatu aika paljon vaimon päälle.”*

Rakenteeltaan perheet olivat samanlaisia. Perheitä yhdisti se, että kehitysvammainen lapsi oli syntynyt sisarussarjan viimeisenä ja muut lapset olivat muuttaneet pois kotoa. Perheiden vanhemmilla ikäeroa oli noin 20 vuotta, samoin perheiden kehitysvammaisilla lapsilla. Kehitysvammaisuus oli molempien perheiden lapsilla diagnosoitu keskivaikeaksi kehitysvammaksi. Perheet asuivat saman kokoisilla paikkakunnilla, joiden palvelutarjonnassa oli jonkin verran eroja. Toisella paikkakunnalla mahdollisuus vaihtoehtoihin harrastuksiin ja asumismahdollisuuksiin oli suurempi ja itsenäinen liikkuminen kuljetuspalvelun avulla oli turvattu jokaiselle kehitysvammaiselle.

Jatkossa tässä tutkimuksessa perheille on annettu Suomen yleisimmät sukunimet, jotta tutkimukseen osallistuneita ei voitaisi tunnistaa. Jatkossa äidin ja tyttären perheestä käytetään sukunimeä Korhonen ja isän ja tyttären perheestä Virtanen. Kotoa pois muuttaneelle tytölle olen antanut nimen Maria ja kotona asuvasta tytöstä käytän nimeä Helena.

## 5.2 Vanhempien käsitykset kehitysvammaisen itsenäistymisestä

Tutkimuksessa mukana olleen Korhosen perheen äidin mielestä itsenäistyminen on irrottautumista lapsuudenkodista ja oman näköisen elämän rakentamista. Itsenäistymiseen valmentaminen tulisi hänen mielestään aloittaa hyvissä ajoin jo ennen kouluikää. Oikeanlainen oikeaan aikaan aloitettu itsenäistämiskasvatus tuottaa hänen mukaansa hyviä tuloksia sekä kehitysvammaiselle että vanhemmille. Hän näkee itsenäistymisen kehitysvammaisenkin nuoren kohdalla luontevana jatkumona ja kokee itsenäistymisen olevan hyväksi sekä vanhemmille että lapselle. Hänen mukaansa jokainen kehitysvammaisen itsenäistyy omalla tasollaan ja tarvitsee tuekseen räätälöidyt palvelut. Äidin mielestä kehitysvammaisen tarvitsee itsenäistymisensä tueksi sekä vanhempien että ammattilaisten apua, sillä kehitysvammaiset eivät useinkaan pysty itse selvittämään tarjolla olevia mahdollisuuksia. Korhosen perheen äidin toiminnassa näkyy suunnitelmallisuus ja toiminta on pitkäjänteistä.

*”Mun mielestä se on sitä, että ensinnäkin sitä, että pystyy irrottautumaan sieltä lapsuudenkodista ja uskaltaa olla eros ja pystyy olemaan eros vanhemmista ja sisaruksista ja pystyis rakentamaan sen oman näköisensä oman elämän yleensä ja pystyis ilimaisemahan itensä, että mitä mä haluan ja miksi mä en halua jotakin asiaa.”*

*”Sitten mun mielestä on jo myöhäästä, kun lapsi pääsöö peruskoulusta, se nuari. Ja sitten ruvetahan miettimähän, että mihinkäs tässä nyt sitte mentäis. Vammaisia on niin monenlaisia ja monen tasoosia ja jokaanen tarvittee sen oman palvelun ja oman avun. Ne on kaikki erilaisia. Se on varmaan vaikiaa siellä työs, ku ei voi mitään selvää kaavaa laittaa, että kaikki vammaiset henkilöt saavat sitten juuri nämä palvelut. Ei se niin mee.”*

Tutkimuksen Virtasen isän näkemyksen mukaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen on selviytymistä elämän tehtävistä ja pyrkimystä normaaliin toimintaan. Vaihtoehtoja palveluissa tulisi olla niin, että kehitysvammaisella olisi oikeasti mahdollisuus tehdä haluamiaan valintoja. Hän näkee kehitysvammaisuuden olevan kohtalo, johon on sopeuduttava. Lapsesta luopuminen olisi ollut hänelle liian vaikea asia ja hän luottaa siihen, että aika tekee tehtävänsä ja Helena pärjää, kun on sen aika. Julkisia palveluja hän ei ole pyytänyt ja on hankkinut tarvitsemansa avun itse yksityiseltä sektorilta. Hänen mukaansa kehitysvammaisen kanssa työskentelevällä on oltava kutsumus tähän työhön. Isän toimintaa ohjaa käsitys siitä, että elämästä selvitään päivä kerrallaan.

*”Se tarkoittaa itsenäistymistä, että selviytyy elämän tehtävistä ja voi niin ku joka päivä tulla toimeen mahdollisimman hyvin. Näin se vaan on, että täällä vaihtoehdot on pieniä.”*

Perheiden vanhempien käsityksissä kehitysvammaisen itsenäistymisestä ilmenee eroavaisuuksia. Korhosen äidin käsityksen mukaan itsenäistymiseen voi vaikuttaa ja sitä voi ohjata haluamaansa suuntaan. Vanhemmat voivat hänen käsityksensä mukaan auttaa lastaan rakentamaan oman näköistään elämää ja silti olla osa sitä. Virtasen isän käsityksen mukaan asiat tapahtuvat niin kuin on tapahtuakseen ja niihin ei itse voi kovin paljon vaikuttaa. Lapsi kuuluu osaksi perhettä niin kauan kuin omat voimat riittävät hänen hoitamiseensa ja hänen elämänsä rakentuu riippuvuussuhteessa vanhempiin. Äidille lapsen irrottautuminen lapsuudenkodista on ollut toimintaa ohjaava käsitys siitä, että ikäistensä tavoin lapsi tulee muuttamaan omaan asuntoon ja saa siihen tarvitsemansa tuen. Isä puolestaan kokee, että lapsuudenkoti on kehitysvammaiselle paras paikka asua ja ulkopuolisen avun tarve on vähäistä.

Molempien perheiden vanhempien käsityksissä palvelujen käyttöön on myös eroja. Äidin käsitykseen palveluista vaikuttavat saadut hyvät kokemukset. Ammattilaiset ovat kannustaneet ja tukeneet häntä olemaan aktiivinen vaihtoehtojen selvittämisessä. Isän kokemukset saaduista palveluista ovat myös hyviä, mutta hän ei ole aktiivisesti selvittänyt olemassa olevien vaihtoehtojen sisältöjä ja tietämättömyys niistä on

vaikuttanut palvelujen hankkimiseen. Ammattilaiset ovat palveluja jonkin verran tarjonneet, mutta silloin niiden käyttö ei ole ollut ajankohtaista.

Vanhempien suhtautumisessa omaan lapseen erot ilmenevät myös luottamuksessa pärjäämiseen. Korhosten äiti uskoo siihen, että Maria pärjää, jos hänen itsetuntoaan vahvistetaan ja hänelle annetaan mahdollisuus kokeilla siipiään. Luottamus pärjäämiseen ei äidin mukaansa tarkoita sitä, että hänet jätettäisiin yksin, vaan nuori kehitysvammainen tarvitsee rinnalla kulkijoita, jotka ovat tietoisia hänen elämästään. Virtasten isällä luottamus itsenäiseen pärjäämiseen tarkoittaa jatkuvaa toisen ihmisen rinnalla kulkemista. Tällä hän haluaa varmistaa, että mitään pahaa ei pääse tapahtumaan.

### 5.3 Kehitysvammaisen lapsen itsenäistymistä tukeva vanhemmuus

Molemmat perheet olivat kokeneet kehitysvammaisen lapsen syntymän aluksi shokkina, johon oli vähitellen sopeuduttu ja lapsesta oli tullutkin perheen elämää rikastuttava osa. Tutkimuksessa mukana olevien äidin ja isän käsitykset vanhemmuudesta kuitenkin vaihtelevat. Kumpikaan perheistä ei ollut osallistunut perheille järjestettäville sopeutumisvalmennuskursseilla, koska eivät olleet kokeneet niitä tarpeellisina. Asiat oli opeteltu itsenäisesti perheen sisäisen tuen turvin.

Korhosen perheen äidin mukaan sopeutuminen oli nopeaa ja Mariasta muodostui tärkeä osa perheen elämää. Vanhemmuutta kehitysvammainen lapsi on määrittänyt siten, että perhe on joutunut ratkaisemaan asioita aina kehitysvammaisuuden näkökulmasta. Vanhempien oman ajan merkitys on hänen mielestään ensisijaisen tärkeää ja tässä perhettä on auttanut tilapäishoidon mahdollisuus heti lapsesta alkaen. Muuta apua Korhosen perhe ei arjen pyörittämiseen ole ulkopuolisilta halunnut. Lapsen luovuttaminen tilapäisestikin ulkopuoliseen hoitoon on aiheuttanut vanhemmissa syyllisyyden tunteita ja kokemuksen epäonnistuneesta vanhemmuudesta, johon ammattilaisten antama tuki ja kannustus on tuonut helpotusta.



*”Mä rääyin ja itkin koko matkan, että kyllä mä oon kauhia äiti. Avuttoman, viattoman vammaisen lapseni jätän viikonlopuksi. Itsekäs roisto, kyllä mä olin niin vihane ittelleni. Niin ne sitte mua rohkaasi, että jätä kuule Maria tänne”*

*”Me ajateltiin näin, että kun Maria oli niin innokas menemään esimerkiksi viikonloppuja viettämähän, niin me ajateltihin, että se on meille sitä tukea, että saaraan joskus vähän huilata ja olla ihan itteksensä ja sitte taas ku Maria nautti niin suunnattomasti olla kaikilla leireillä ja osallistua ja teherä ja touhata, ni se on ollu se tuki.”*

Virtasen perheen isä kertoo Helenan syntymän olleen aluksi järkytys ja siihen on täytynyt sopeutua. Jaksamista on auttanut toive siitä, että lapsen syntymästä seuraisi jotain hyvää. Alku oli hänen mukaansa hyvin raskasta ja vastuu Helenasta oli lähes kokonaan vaimolla. Vanhemmuuteen Virtaset eivät ole saaneet ulkopuolista tukea. Vanhemmuuteen on kuulunut huoli lapsen pärjäämisestä yhteiskunnassa ja tulevaisuudesta. Isän käsityksen mukaan vanhempien on itse vastattava kehitysvammaisesta lapsestaan eikä huolenpitoa voi rakentaa muiden ihmisten varaan. Helenan päivähoiton aloittaminen ennen kouluikää toi helpotusta perheen arjen pyörittämiseen sekä muutto toiselle paikkakunnalle, missä mahdollisuuksia oli tarjolla enemmän.

*” Siihen on niin ku kasvanut. Se on niin sopeutuva ja mukava. Minä oon sanonu, että viimeksi minä siitä olisin luopunu Helenasta. Se on vaan sellane ja tämä elämä on niin ku elää.”*

Molemmissa perheissä kehitysvammaisen lapsen syntymä on aiheuttanut syyllisyyden tunteja. Korhosen perheen äidin toimintaa se ei kuitenkaan ole ohjannut ja hän on ratkaisuilleen vapautunut siitä. Virtasen perheen isällä syyllisyys näkyy jonkun verran ohjaavan toimintaa edelleen, jota kuvastaa käsitys siitä, että kohtalo on näin määrännyt ja heidän on siitä vain selvitävä. Käsitys vastuusta on vanhemmilla myös erilainen. Äidin käsityksen mukaan itse ei tarvitse vastata kaikesta, vaan yhteiskunnan palvelujärjestelmän käyttö kuuluu osaksi selviytymistä.

*”Kantapään kautta on vaan opeteltu. On ollu vaan hyviä kokemuksia. On ollu huonojakin kokemuksia, mutta me ollaan aina juteltu ja asiat on hoitunu. Me ei olla oltu sellasia nalkuttavia vanhempia, jotka sanoo joka asiasta, vaan on ystävällisesti kysytty ja ne asiat on selevinny.”*

Isän käsityksiin ei niinkään kuulu vastuun jakaminen, sillä perheen on selvittävä omin voimin.

*” Se oli sellaista, pääasiassa sellaista sopeutumista vaan ja toivottiin, että siitä tulis jotain hyvää, ei voinu ajatella niin pitkälle ollenkaan, Ei sitä oo voinu kenenkään varaan rakentaa. Kyllä se näin on. Hyvin on pärjätty eikä me oo apua pyyettykään.”*

Sekä Korhosen että Virtasen perheissä osa vanhemmuutta on ollut myös halu vaikuttaa kehitysvammaisten elämään koskeviin vammaispoliittisiin kysymyksiin.

Korhosten perheen äiti oli kiinnostunut kehitysvammaisten ammatillisen koulutuksen kehittämisestä alueella. Hänen mukaansa oli suuri joukko kehitysvammaisia, jotka haluaisivat suorittaa ammatillisen hoiva-alan tutkinnon, mutta koulutusta siihen ei ollut tarjolla. Äiti oli ollut asiasta yhteydessä opetusministeriöön ja alueen oppilaitoksiin. Koulutuksesta olisi hänen näkemyksensä mukaan merkitystä myös alueen työvoimapolitiittisiin kysymyksiin, sillä pystyisivät tekemään erilaisia avustavia tehtäviä esim. päiväkodeissa ja vanhusten hoitoyksiköissä. Äidillä oli halua auttaa myös perheitä, jotka elivät samanlaisessa tilanteessa. Vertaistuella hän toivoi oman perheensä kokemusten auttavan muita perheitä vaikeissa tilanteissa.

*”Se on meille sellainen unelma edelleen, edelleen teen töitä sen eteen.”*

*”Ja sitte se,että on huomannu sellasenkin asian, että voi auttaa toisia perheitä ja kertoa niille, että kokeilkaas tällästä.”*

Virtasen perheen isä puolestaan olin kiinnostunut vaikuttamaan kehitysvammaisten asumisvaihtoehtojen monipuolistamiseen. Isän mukaan asenteiden kehitysvammaisia

kohtaan tulisi muuttua niin, että kehitysvammaiset voisivat asua tasavertaisesti osana yhteiskuntaa. Isä oli ollut yhteydessä pääkaupunkiseudulla asuviin päättäjiin, jotka olivat olleet vaikuttamassa omalla alueellaan vaihtoehtoihin asumismalleihin. Parhaana asumisvaihtoehtona hän piti omassa asunnossa asumista jonkun toisen kanssa.

*”Se nosti siellä aikaan valtavan kapinan, mutta se piti pintansa ja ne rakenti sen.”*

#### 5.4 Vanhempien käsitys koulutuksen merkityksestä itsenäistymiseen

Alueen koulutustarjonnan molemmat vanhemmat kokivat olevan rajallista. Valmentavaa ja itsenäiseen elämään ohjaavaa koulutusta oli tarjolla, mutta varsinaista ammatillista koulutusta alueella ei ollut.

Korhosen perheen äidin mielestä sopivan ammatillisen koulutuksen puuttuminen hidasti Marian itsenäistymistä. Äidin näkemyksen mukaan kehitysvammaiset voisivat työskennellä esimerkiksi hoiva-alalla avustavana henkilöstönä, jos heidät olisi siihen koulutettu. Hän koki tärkeäksi, että myös vammaiset voisivat tehdä oikeita töitä. Perhe oli kokenut pettymyksen, kun valitussa oppilaitoksessa luvattu hoivapainotteinen koulutus ei ollutkaan toteutunut. Korhoset olivat itsenäisesti selvittäneet lähialueen koulutusvaihtoehdot, sillä he halusivat että heidän kehitysvammainen tyttärensä asuisi lähellä perhettään.

*”Kyllä se tukoo aina kun on kotoa pois, niin aina se on hyvä ja kyllä se ehkä juuri siellä oppi hoitamaan itse omia asioitaan.”*

*”Ja sitten ku siellä ei ollu ku se kokkipuoli tytöille ja sitte joku kädentaitolinja. Ei Maria sitte viittiny toiseksi vuoreksi mennä siihen valmentavaan, kyllä me sitä mietittiin.”*

Myös Virtasen perheen isän käsityksen mukaan koulutus oli jonkin verran vaikuttanut kehitysvammaisesta Helenan itsenäistymiseen. Koulutus on hänen mukaansa opettanut

selviytymään kodin askareista ja lisännyt sosiaalisuutta. Koulutus toisella paikkakunnalla oli tarjonnut Virtasen perheelle myös mahdollisuuden omaan aikaan, etenkin perheen äidin sairastamisen aikana. Vanhemmilla oli koulutusajasta kuitenkin huoli, koska tiesivät Helenan olevan arka ja pelkäävän uusia asioita. Koulutusaika oli kuitenkin osoittanut, että arkuus oli vähentynyt ja tyttären oli ollut helpompi tulla toimeen toisten kanssa. Isä ei myöskään luottanut siihen, että Helena selviäsi pitkää aikaa ilman toisen ihmisen tukea.

*” Se on sille niin raskasta, kun on tuollainen arka. Se on niin kovin arka periaatteessa, että ei se pärjää.”*

*”Kyllä se, täytyy sanoa, että kyllä se jonkun verran. Kyllä se hyvä oli. Se rupes niin ku toisiin ihmisiin ottamaan niin ku yhteyttä. Se oli niin ku itsenäistymismielessä valmentavaa.”*

Koulutuksen merkityksen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisessä molemmat vanhemmat näkevät olevan tärkeää. Korhosen äidin käsityksistä kuitenkin ilmenee, että hän suhtautuu koulutuksen merkitykseen nuoren omasta näkökulmasta. Virtasen isän näkökulma on enemmän perhelähtöinen.

## 5.5 Vanhempien käsitys nuoren kehitysvammaisen mahdollisuudesta vaikuttaa omiin ratkaisuihin

Korhosen äidin näkemyksen mukaan Marian mielipiteet on aina otettu huomioon päätöksiä tehtäessä, mutta vaihtoehtojen selvittämisen vanhemmat ovat kokeneet omaksi tehtäväkseen. Heidän mielestään vaihtoehtojen selvittäminen ei heidän tyttäreltään olisi onnistunut. Äidin mielestä halutessaan vanhemmat voivat tehdä päätöksiä lapsensa puolesta, mutta se ei ole hänen mukaansa kestävä ratkaisu. Heidän mielestään Maria on aktiivinen ja hankkii omatoimisesti ajat lääkärin ja psykologien vastaanotoille sekä osallistuu itsenäisesti kiinnostamina pitämiinsä harrastuksiin. Korhoset kokevat, että heidän on joskus rajoitettava tyttärensä suunnitelmia, sillä

Marian aktiivisuus johtaa joskus mahdottomuuksiin. Maria on solminut myös avioliiton, johon äiti suhtautuu hiukan varauksella. Kehitysvammaisten avioliittoja hän ei pidä helppona, koska yhteen on sovittava kahden erilaiset rajoitukset omaavan henkilön tarpeet. Näistä asioista oli käyty keskustelemassa myös perheneuvolassa.

*”Joo, kyllä kaikista on keskusteltu toki. Hyvin pitkälle vanhemmat tiettenki voi ohjailla niitä mielipiteitä. Maria ainakin on sillä lailla ohjailtavissa, jos niin haluaa. Mutta pakkohan sitä on lapsellensa, vammaiselle lapsellensa niitä asioita tuoda, ei ne itte pysty ottamaan selevää.”*

Virtasen isän kertoman mukaan Helena ei kovin paljon halua vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin. Hänen toiveensa kuitenkin toteutetaan ja hän voi tehdä itsenäisiä valintoja. Isän mukaan hän on oppinut kuuntelemaan Helenan sanattomiakin viestejä ja tietää milloin hän on tyytyväinen. Tällä hetkellä isä kokee tyttärensä olevan ahdistunut ja kaipaavan äitiään, mutta ajattelee sen olevan ohimenevää. Itsenäisemmän elämän toteutumiseksi isä toivoo, että Helena löytäisi sellaisen ystävän, joka veisi häntä harrastuksiin. Uimisesta tytär pitää kovasti, mutta tarvitsisi uimahalliinkin jonkun tueksi. Isä arvelee, että Helena voisi mennä uimaan asuntolasta järjestettävällä yhteiskuljetuksella, mikäli hän asuisi asuntolassa. Ulkoilusta Helena myös pitäisi, mutta se ei ole ollut talvella mahdollista tukihenkilön puuttumisen takia. Isä ei oman kuntonsa puolesta voi osallistua tyttärensä harrastuksiin. Virtaset ovat kokeneet Helenan kotona asumisen tärkeäksi ja isä kertoo, että vaimo ei aikanaan halunnut edes miettiä muita vaihtoehtoja. Tyttärellä on tärkeitä ihmisiä, jotka käyvät katsomassa häntä kotona. Nämä ystävät ovat lähinnä perhetuttuja ja Helenan vanhempien ikäisiä. Perhe on matkustellut jonkun verran ja tytär on saanut olla mukana vierailuilla sisarusten luona ja ulkomaanmatkoilla.

*” Ei hirveesti, mutta mitä se toivoo, ni se saa ne sitte. Sitä oppii kuuntelemaan mihin se on tyytyväinen ja se on päättäväinen.”*

Molemmilla vanhemmilla on käsitys siitä, että nuoret voivat vaikuttaa omiin asioihinsa. Eroksi käsityksissä kuitenkin nousee se, mitä ja miten vanhemmat tuovat eri

vaihtoehtoja esille ja ryhtyvät niitä toteuttamaan. Korhosille luonteenomaista on pyrkimys toteuttaa ja tukea tytärtään tehdyissä valinnoissa. Virtasille luonteenomaista on pohtia asioita, mutta niiden toteuttamisessa isä luottaa siihen, että ne ratkeavat ajallaan. Tähän saattaa vaikuttaa myös se, että isän käsityksen mukaan Helena ei haluakaan vaikuttaa omiin asioihinsa.

Harrastuksiin osallistuminen kuvastaa myös itsenäistymistä. Nuori, joka on tietoinen harrastusmahdollisuuksista harrastaa myös enemmän. Niissä nuorella on mahdollisuus omanikäistensä seuraan ja saa myös ystäviä. Nuori, jonka ystävät ovat samalla myös vanhempien ystäviä, jää usein passiiviseksi.

## 5.6 Mitä vanhemmat odottavat kehitysvammaisen nuoren tulevaisuudelta

Korhosen perheen äiti toivoo Marian itsenäistyvän ja kehittyvän edelleen niin, että hän pystyisi entistä itsenäisempään elämään ja päivittäinen yhteydenpito vanhempiin vähenisi. Äiti uskoi niin tapahtuvan ensi kesän jälkeen, kun vanhemmat muuttaisivat toiselle paikkakunnalle. Maria jäisi edelleen asumaan nykyiseen kotikuntaan, sillä pieni paikkakunta, jossa kaikki tuntevat toisensa, sopii kehitysvammaiselle tyttärelle äidin mielestä paremmin. Äiti mielestä asenteet kehitysvammaisia kohtaan ovat pienellä paikkakunnalla myönteisempiä. Äiti pitääkin muiden suhtautumista kehitysvammaisiin tärkeänä varsinkin silloin, kun kehitysvammainen rakentaa omaa elämäänsä. Muutosten kohtaaminen on kenelle tahansa vaikeaa, saati sitten kehitysvammaiselle. Haaveena Korhosilla ja Marialla on hoiva-alan koulutukseen pääseminen. Saatuihin palveluihin perhe on ollut tyytyväinen ja uskoo siihen, että palveluja saa, kun asiallisesti tarpeensa esittää. Nykyisten palvelusuunnitelmien laatimista äiti pitää erittäin hyvänä asiana, sillä aina niin ei ole ollut. Ammattilaisten kannustusta ja tukea hän pitää myös tärkeänä.

*”Ja sitte tuota sillä lailla toivos, että kumminkin vielä vähän enemmän itsenäistyys. Se soittaa tosi usein ja vaikka siitä on sille sanottu, ni joka aamu se soittaa ja sanoo, että herätty on.”*

Virtasen perheen isä luottaa siihen, että tyttären asiat järjestyvät, kun on niiden aika. Tiedusteluja asuntolapaikasta Virtaset ovat tehneet, mutta vapaita paikkoja ei tällä hetkellä ole. Asuntolasta puuttuva yövalvonta myös askarruttaa isän mieltä. Tällä hetkellä kotona asuminen vielä onnistuu ja tilanne on vakaa. Isän mukaan realiteetti on kuitenkin se, että joku paikka tulisi löytää. Hoitokodin sisältöihin Virtaset eivät olleet perehtyneet, koska pitävät sitä liian huonotasoisten paikkana. Isä olisi valmis hankkimaan Helenalle oman asunnon, mutta hän tarvitsisi kanssaan asumaan henkilön, joka huolehtisi hänen turvallisuudestaan. Päätöksiä asiasta ei ole olemassa ja vaihtoehtoisia asumismuotoja isä toivoisi olevan enemmän tarjolla. Perhehoitopaikkaa isä pitäisi myös hyvänä, mutta korostaa, että henkilöllä olisi oltava vahva halu ja kutsumus ottaa kehitysvammainen kotiinsa. Helenan tulevaisuudelta isä toivoo, että mitään kauheaa ei pääsisi tapahtumaan.

*” Sellaiset ajatukset on niin ku se tulevaisuus on ratkaistava ja olis se kaveri, joka ois pikkuse parempi ja sellaista oon ruvennu miettimään, että ostais sitte vaikka oman.”*

*”Kyllä se elämä on tällä hetkellä aika lailla stabiili. TV:stä tulee nyt hyvä ohjelma, se Toisenlaiset frendit. Me katsotaan sitä yhdessä.”*

Molempien perheiden vanhempien käsitysten mukaan heidän tyttärensä tulevat tulevaisuudessa kyllä pärjäämään, mutta äiti näkee Marian tulevaisuuden täynnä mahdollisuuksia, kun taas isälle Helenan tulevaisuus näyttäytyy pakon edessä tehtävältä ratkaisulta. Vanhemmilla on myös käsityserot suhtautumisessa muutoksiin. Äidin käsityksistä ilmenee, että muutokset vahvistavat ja kasvattavat kehitysvammaista tytärtä. Isä käsityksen mukaan kehitysvammaisen tyttären mahdollisimman vakaa elämä tuo kehitysvammaiselle turvallisuutta ja tyytyväisyyttä elämään.

## 5.7 Yhteenveto empiirisistä tuloksista

Tutkimukseni lähtökohtana oli se, että vanhempien käsityksillä on merkitystä kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. Tutkimustulokset osoittavat sen, että

vanhemmat voivat toiminnallaan ja käsityksillään vaikuttaa kehitysvammaisen itseluottamuksen kasvamiseen ja haluun itsenäistyä ja vaikuttavat kehitysvammaisen itseään koskeviin ratkaisuihin. Nuorten halu itsenäistyä on luonteva osa kehityskaarta, mutta kehitysvammainen nuori tarvitsee itsenäistykseen enemmän rohkaisua ja määrätietoista toimintaa tavallista aikaisemmin. Saloviita (1999) on tutkimuksessaan todennut, että perheissä on valtarakenteita, joissa toteutuu kehitysvammaisten yksilölliset oikeudet normaaliin elämään. Myös tämä tutkimus tukee aikaisempaa tutkimusta, sillä tutkimuksessa mukana olleiden perheiden erilaiset valtarakenteet näyttävät vaikuttavan siihen minkälaiseksi nuoren kehitysvammaisen elämänsä muodostuu.

Tutkimustulosten mukaan myös nuoren kehitysvammaisen sosiaalisten taitojen kehittyminen tukee itsenäistymistä. Vanhempien luottamus nuoren, joskus vajavaiiinkin vuorovaikutustaitoihin helpottaa selviytymistä muiden kanssa ja nuori voi oppia tulemaan toimeen eteen tulevissa uusissa tilanteissa. Vuorovaikutustaitoja voi harjoituttaa kohtaamalla yhdessä nuoren kanssa vaikeita tilanteita. Vuorovaikutustaidot kehittyvät myös perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa. Harrastuksiin ohjaaminen on vanhempien tehtävä kenen tahansa nuoren kohdalla. Kehitysvammainen nuori tarvitsee kuitenkin enemmän ohjausta harrastuksiin, samoin myös mahdollisuuksiin tavata muita ikäisiään nuoria. Mielestäni onkin tärkeää, että kehitysvammainen otetaan mukaan perheen toimintaan tasavertaisena toimijana. Se millä tavoin kehitysvammainen perheessä huomioidaan vaikuttaa siihen, miten kehitysvammainen itse huomioi muut.

Tutkimustulosten mukaan vanhempien käsityksiin itsenäistymisestä näyttää vaikuttavan vastaajan ikä. Vanhempien kahdenkymmenen vuoden ikäero paljastaa sen miten lyhyessäkin ajassa käsitys kehitysvammaisuudesta on muuttunut. Vastaajista vanhemman eli Virtasen isän käsityksistä voi havaita, että kehitysvammaisten itsenäinen selviytyminen perustuu kehitysvammaisten kuntouttamiseen niin, että kehitysvammainen kehittyisi taidoiltaan sellaiseksi, että hän selviäisi päivittäisistä toiminnoista. Isä tiedostaa tämän päivän käsityksen kehitysvammaisten integraatiosta, mutta arjen toiminnassa ja valinnoissa se ei juuri näy. Korhosen perheen äidin



käsitykset kehitysvammaisen itsenäistymisestä puolestaan perustuvat kokonaan pyrkimyksestä normaaliuteen. Hänestä kehitysvammaisen täytyy ja tulee saada elää oman näköistä elämää, johon liittyy yksilöllinen tuki. Myös vastaajien sukupuolella saatujen vastausten perusteella näyttää olevan vaikutusta käsityksiin. Äidin perheessä tämä ei tule niin voimakkaasti esille, sillä äiti puhuu asioista me-muodossa. Isä puolestaan korostaa sitä, kuinka vaimo aikanaan hoiti tytärtään isää enemmän ja otti vastuuta häntä koskevista ratkaisuista. Isän käsitykset vastasivat täysin Oiva Mäen (1998) väitöskirjan tutkimustuloksia siitä, kuinka iäkkäät vanhemmat tekevät kodeissaan raskasta hoitotyötä ja kokevat yhteiskunnan vastuun olevan riittämätöntä. Asumisen vaihtoehtojen puute rajoittaa tulevaisuuden suunnittelua ja oikea-aikaisten ratkaisujen tekeminen siirtyy.

Koulutus ja siihen liittyvä asumisvalmennus mahdollistavat myös itsenäistymisen. Niiden avulla on mahdollisuus oppia itsenäisen elämän kannalta tarvittavia taitoja, mutta ne kasvattavat myös käsittelemään tunteita. Koulutuksen aikainen asuminen toisella paikkakunnalla kasvattaa käsittelemään myös niitä tunteita, mitä ero vanhemmista aiheuttaa. Usein erosta aiheutuvat pelot ovatkin vanhempien käsittelemättömiä tunteita, jotka heijastuvat epäluottamuksena kehitysvammaisen selviytymiseen. Kehitysvammaisille tarkoitettuja valmentavia koulutuksia on tarjolla riittävästi, mutta ammattiin valmistavia koulutusvaihtoehtoja on vähän. Mahdollisuus tehdä yksilöllisiä koulutusvalintoja jää kehitysvammaisen kohdalla usein haaveeksi.

Vertailtaessa vanhempien käsityksiä ulkopuolisen avun tarpeesta nousee esille kaksi erilaista käsitystä vanhemmuudesta. Virtasen perheen isän vanhemmuutta voidaan kuvata uhrautuvana vanhemmuutena, jossa ulkopuolista apua käytetään vain, mikäli se on välttämätöntä. Korhosen perheen äidin käsityksissä vanhemmuus näyttäytyy valmentavana vanhemmuutena, jonka tavoitteen on antaa nuorelle kasvualusta elämää varten. Kehitysvammaisen nuoren vanhemmuudessa voidaan erottaa myös vanhemmuus, joka on elämäntehtävä ja omista tarpeista luopumista kehitysvammaisen nuoren ehdoilla. Toisen käsityksen muodostaa vanhemmuus, missä sekä vanhempien että kehitysvammaisen nuoren tarpeet voidaan ottaa huomioon tasavertaisena.

Valintojen tekemiseen kehitysvammainen nuori tarvitsee ulkopuolista tukea. Tutkimuksessa mukana olevien vanhempien kehitysvammaiset nuoret kykenevät tekemään valintoja. Valinnat voivat kuitenkin olla eri tasoisia. On eri asia tehdä valintoja asumisensa, harrastustensa ja koulutuksensa suhteen kuin tehdä valintoja kodin sisäisissä asioissa. Täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumiseksi vanhemmilta vaaditaan rohkeutta asettaa nuori todellisten valintojen eteen ja luottaa kehitysvammaiseen selvitä valintojen seurauksista. Myöskään Äikään (2007) tutkimuksen mukaan nuorten täysivaltainen kansalaisuus ei toteudu tasa-arvoisesti ja kehitysvammainen tarvitsee omaleimaisen ja yksilöllisen siirtymäprosessin koulutuksesta työelämään.

Vanhempien luottamus kehitysvammaisen nuoren selviytymiseen tulevaisuudessa näyttäisi tutkimuksen mukaan olevan yhteydessä siihen, miten laaja tukiverkko nuoren ympärille on rakentunut. Turvaverkon puuttuminen lisää epävarmuutta tulevaisuudesta vaikka luottamus kehitysvammaisen tulevaisuuden järjestymisestä olisikin. Turvaverkon rakentaminen yhdessä kehitysvammaisten kanssa työskentelevien ammattilaisten avustamana tulisi olla luonteva osa heti kehitysvammaisen syntymän jälkeen. Kehitysvammaisen lapsen kanssa eläminen kysyy vanhemmilta voimavaroja, joten turvaverkon avulla vanhempien jaksamista voidaan helpottaa. Turvaverkko mahdollistaa kuitenkin myös luontevan jatkumon silloin, kun nuori muuttaa omaan tuettuun asuntoon. Palvelujärjestelmän on tutkimuksissa (mm. Äikää, 2007) todettu olevan kapea ja toimivan jäykästi. Palvelujen tulisi olla myös monipuolisempia, että kehitysvammaiset voisivat tehdä oikeita valintoja. Tämä tuli esille myös tämän tutkimuksen vanhempien käsityksissä saaduista palveluista. Palvelusuunnittelulla voidaan varmistaa nuoren tarvitsemat tukitoimet, mutta erityisen tärkeä se on silloin, kun nuoren elämässä tapahtuu muutoksia. Haastattelut osoittivat myös sen, että tarvittavat palvelut ovat paljon kiinni siitä, miten aktiivisesti vanhemmat niitä osaavat hyödyntää. Palvelujärjestelmän tulisi mielestäni toimia kuitenkin toisin päin ja viranomaisten tulisi oma-aloitteisesti selvittää olemassa olevat vaihtoehdot niin, että vammainen voisi elää mahdollisimman normaalia elämää rajoitteistaan huolimatta, olivat ne sitten fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia. Palvelujen järjestämisen periaatteena ei saisi koskaan olla sellaisen syyn etsiminen, jolla palvelu voitaisiin estää.

## 6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 6.1 Tutkimustulokset

Tutkimustulosten mukaan vanhempien käsityksillä itsenäistymisestä on eroja, joihin tässä tutkimuksessa näyttävät vaikuttavan vastaajien ikä ja sukupuoli. Korhosen perheen äidin käsitykset itsenäistymisestä tukevat sitä, että koulutuksen jälkeen nuori rakentaa omaa elämäänsä itsenäisesti erossa lapsuudenperheestään. Virtasen perheen isä puolestaan kuvaa koulutuksen parantavan arjessa tarvittavia taitoja, mutta ei näe koulutusaikaa jatkumona itsenäiseen elämään, vaan kehitysvammainen nuori palaa koulutuksen jälkeen takaisin lapsuudenkotiin. Vanhempien käsitykset vaikuttavat siten kehitysvammaisten nuorten tekemiin valintoihin.

Tutkimustulosten mukaan perheen sisäinen vuorovaikutus näkyy myös perheiden nuorten erilaisina vuorovaikutustaitoina. Korhosen perheessä asioista keskustellaan paljon ja nuoren mielipiteet ohjaavat tehtyjä valintoja, jotka tukevat itsenäistymistä omassa kodissa. Virtasen perheessä nuoren mielipiteitä kuunnellaan, mutta valinnat koskevat lähinnä perheen arjen sujumisen kannalta tehtyjä ratkaisuja. Hyvät vuorovaikutustaidot näyttävät siten tukevan nuoren halua itsenäistyä.

Tutkimustuloksista ilmenee, että vanhemmat kuvaavat palvelujärjestelmää yksipuolisena, joka rajoittaa valintojen tekemistä. Perheet eivät kuitenkaan tuo kovin paljon esille uusia vaihtoehtoisia palvelumalleja vaan vanhempien käsitykset kuvaavat vaihtoehtoina enemmän nykyisen järjestelmän tarjoamia palveluita. Palvelujen käytössä perheet myös eroavat toisistaan, sillä Korhosen perhe tukeutuu toiminnassaan enemmän muiden kanssa tehtävään yhteistyöhön. Virtasen perheen isän kuvauksissa perheen tulee selvitä mahdollisimman pitkälle ilman muiden antamaa tukea.

Tutkimuksessani mukana olevien vanhempien käsityksistä kehitysvammaisten itsenäistymiseen ilmenee, että ne täydentävät aikaisempien tutkimusten tuloksia. Aikaisempien tutkimusten painottuessa kehitysvammaisen perheiden tutkimukseen,

myös tätä tutkimusta voidaan pitää perhetutkimuksena, joka korostaa yksilöllisyyden merkitystä perheiden valta-rakenteissa.

Vehmoksen (2005) tutkimuksen mukaan vammaisuus ei ole objektiivisesti havainnoitava, vaan kulttuurisesti ympäristöönsä sidoksissa oleva ilmiö. Yhteiskunnan muuttuessa yhä moniulotteisemmaksi kehitysvammaisuuden käsite myös muuttuu ja saa uusia merkityksiä. Vehmoksen kuvaamien selitysmallien mukaan muut ihmiset määrittelevät kehitysvammaisuuden heidän rajoitteittensa perusteella. Tässä tutkimuksessa vastaajien kehitysvammaisuutta kuvaava merkityksmaailma syntyy vuorovaikutuksesta ympäristön kanssa, eikä ole siten objektiivisesti vammaisuutta kuvaava. Tässä tutkimuksessa nousee esille se, miten erilailla vanhemmat kehitysvammaisuuteen suhtautuvat. Kotoa pois muuttaneen kehitysvammaisen Helenan äidin merkityksmaailma rakentuu vahvaan vuorovaikutukseen ympäristön kanssa, jolloin myös vastuu jakaantuu laajemmalle verkostolle. Kehitysvammaisen tyttären syntymä ei myöskään ole perheen toiminnassa ole vaikuttanut niin, että vanhempien olisi täytynyt muuttaa oman elämänsä kulkua tyttärensä ehdoilla. Kehitysvammaisuus on tuonut Korhosen perheen elämään oman erityisen sisällön, jossa jokaisella on oma elämä eletävänä. Virtasen isän vastauksissa merkityksmaailma on enemmän objektiivinen, jossa vammaisuus säätelee perheen toimintaa. Merkityksmaailmaa kuvaa yksilöllisyyden rajoittuminen perheen sisäisiin toimintoihin ja elämää on leimannut perheen eläminen keskinäisessä vuorovaikutuksessa tyttären ehdoilla.

Äikään (2007) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten täysivaltainen kansalaisuus ei toteudu täysivaltaisesti siirtymäprosessissa koulutuksesta työelämään. Kehitysvammaisten elämä rakentuu yksilöllisesti ja he kokevat usein toiseutta omassa elämässään. Tätä tukee tutkimuksen mukaan myös vanhempien ja ammatti-ihmisten käsitykset. Tutkimuksen mukaan palvelujärjestelmä ei tue yksilöllisiä ratkaisuja vaan on jäykkä ja kapea-alainen. Tutkimuksessani mukana olevien molempien nuorten työ löytyi koulutuksen jälkeen kehitysvammaisille tarkoitettusta toimintakeskuksesta, koska muita vaihtoehtoja ei ollut tarjolla. Kovin yksilöllisiin ratkaisuihin ei siis ole mahdollisuutta, ellei koulutusmahdollisuuksia ja työpaikkoja ole monipuolisemmin

tarjolla. Vanhempien käsitysten mukaan kehitysvammaisten koulutus tukee valmentautumista elämänhallintaan liittyvissä kysymyksissä, mutta valinnanmahdollisuuksia valmistua itseään kiinnostavaan ammattiin ei juuri ole. Palvelujärjestelmän vaihtoehtojen puute ja mahdollisuus reagoida nopeasti muuttuviin tilanteisiin, nousee myös tässä tutkimuksessa esille. Asumisvaihtoehtoja ei juuri ole, eikä olemassa olevatkaan pysty vastaamaan tarpeeseen silloin, kun se olisi ajankohtaista.

Tutkimuksessani mukana oleva Virtasen isä, voisi hyvinkin voinut olla yksi Oiva Mäen (1998) tutkimukseen ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni” osallistuvista vanhemmista. Iäkäs isä hoiti kotona ilman ulkopuolista tukea tytärtään, koska hänen mielestään tarjolla olevat palvelut eivät vastanneet sitä, mitä hän olisi tyttärelleen toivonut, ei edes tilapäishoidon osalta. Myös heillä tulevaisuudensuunnitelmat olivat avoinna ja luottamus niiden järjestymiseen syntyi ajatuksesta, että isän voimien ehtyessä asiat järjestyvät. Isä toivoi kuitenkin voivansa hoitaa tytärtään mahdollisimman kauan eli ajatus toiveesta elää päivän kauemmin kuin hänen lapsensa oli aistittavissa myös hänen vastauksistaan.

## 6.2 Tutkimusprosessin tarkastelua ja eettistä pohdintaa

Kiinnostukseni aiheeseen syntyi työssäni vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä kohtaamasta todellisuudesta. Osallistuessani palvelusuunnitelmin laatimiseen havaitsin usein, miten vanhempien mielipiteet ja käsitykset vaikuttivat siihen, miten he suhtautuivat kehitysvammaiseen perheenjäseneseen. Osa vanhemmista halusi nuorensa elämän kulkevan nuorelle tavanomaisia polkuja rajoitteista huolimatta, osa vanhemmista puolestaan piti nuorestaan kiinni omasta jaksamisestaan huolimatta. Väliin mahtui tietysti useita yksilöllisiä tapoja suhtautumisessa nuorten itsenäiseen elämään. Jokaisen perheen toimintatavassa näkyi kuitenkin hyvää tarkoittava päämäärä. Mieltäni jäi usein askarruttamaan kysymys siitä, kuuluuko palvelusuunnitelmissa kehitysvammaisen oma ääni vai perustuvatko suunnitelmat vanhempien käsityksiin kehitysvammaisuudesta ja heidän mahdollisuudestaan

itsenäiseen elämään. Tästä lähtökohdasta johtuen halusin syventyä aiheeseen tarkemmin.

Haastateltavien valintaan en itse halunnut vaikuttaa ja luotin opiston rehtorin valintoihin sen jälkeen, kun olin kertonut tutkimukseni tavoitteista. Mielestäni valinnat olivat tutkimusasetelman kannalta onnistuneita ja haastateltavat olivat myös itse kiinnostuneita aiheesta. Varsinaisten haastattelutilanteiden odotin kuitenkin etenevän enemmän vastaajien ehdoilla, enkä siitä syystä varautunut kovin moniin lisäkysymyksiin. Haastatteluista muodostui ajallisesti eripituisia ja varauduin siihen, että joutuisin tekemään toisen haastattelun uudelleen. Litteroinnin jälkeen kuitenkin havaitsin, että käsitystä ilmaisevia sanontoja oli molemmissa haastatteluissa yhtä paljon, joten uusintahaastattelun tekeminen osoittautui tarpeettomaksi. Haastattelutilanteista voinkin todeta, että haastateltavien persoona ja tavat ilmaista asioita voivat olla kovinkin erilaisia, mutta fenomenologisella analyysimenetelmällä voidaan puheesta nostaa esille aiheen kannalta oleelliset ilmaisut. Raportoinnissa käytetyissä haastateltavien suorissa lainauksissa halusin säilyttää murteen, sillä niitä muuttamalla olisi tutkimuksesta hävinnyt jotakin oleellista.

Analyysimenetelmänä fenomenografian koin aluksi haasteellisena, mutta joka lopulta osoittautui mielenkiintoiseksi ja vei mukanaan. Käsitysten tutkimisessa menetelmä osoittautui onnistuneeksi ja tulokset kuvaavat mielestäni hyvin vanhempien tapaa suhtautua tutkimusaiheeseen. Analyysimenetelmän toimivuus korostui mielestäni tutkimuskategorioiden muodostamisessa. Saaduilla tutkimustuloksilla sain mielestäni vastaukset tutkimuskysymyksiini, joskin kehitysvammaisille tarkoitetuista palveluista olisin halunnut saada enemmän vastauksia. Haastatteluissa nousi esille palvelujen vähäiset vaihtoehdot, mutta mitä ne voisivat olla, ei konkretisoitunut vastauksissa. Tämä voi olla osoitus siitä, että palvelutarjonnassa on totuttu tiettyyn palvelumalliin, joka ei suosi kovin yksilöllisiä ratkaisuja.

Tutkimuksella en ole halunnut osoittaa, mikä on kehitysvammaisen itsenäisen elämän toteutumiselle paras asumismuoto. Oikeita ja vääriä malleja ei ole olemassa. Itsenäistyminen on mielestäni mahdollista myös lapsuudenkodissa asuville nuorille,

oleellista on kuitenkin se, mitä mahdollisuuksia hänelle tarjotaan ja miten hän voi tehdä valintoja. Lisäämällä vanhempien tietoisuutta kehitysvammaisten itsenäistymisestä he voivat parhaiten auttaa nuorta rakentamaan oman näköisen elämän. Myös harrastuksiin ohjaaminen on vanhempien tehtävä kenen tahansa nuoren kohdalla. Kehitysvammaisen nuori tarvitsee kuitenkin enemmän ohjausta harrastuksiin, samoin myös mahdollisuuksiin tavata muita ikäisiään nuoria.

Fenomenografinen tutkimuksen luotettavuus perustuu siihen, että tuloksilla on teoreettista yleisyyttä eli ne liittyvät teoreettisiin ongelmiin ja selittävät käsityksiä. Tutkimuksen aitous perustuu aineiston ja johtopäätösten validiteettiin eli aineiston ja johtopäätösten tulee vastata tutkittavan aitoja ajatuksia ja samalla niiden tulee liittyä valittuun teoreettiseen lähtökohtaan. Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tutkijan on osoitettava, että tukittavat ovat ilmaisseet käsityksensä juuri siitä, mitä on ollut tarkoituskin tutkia. Aineiston luotettavuuteen vaikuttaa suuresti se minkälaisessa yhteisymmärryksessä haastattelut ovat toteutuneet (Syrjälä ym. 1996, 152–154.)

Fenomenografisessa tutkimuksessa tutkijoiden kritiikki on kohdistunut siihen perusoletukseen, miten yksilön käsitykset syntyvät. Joidenkin tutkijoiden mielestä ihmisen käsitykset muodostavat esireflektiivisen merkityksenantoprosessin, jossa käsitykset voivat olla ihmiselle itselleenkin tiedostamattomia. Syntyneet käsitykset perustuvat hänen aikaisempiin kokemuksiinsa, jotka tiedostamattomina vaikuttavat hänen tajunnassaan ja ilmenevät pikemminkin ihmisen toiminnassa ja sen tuloksissa. Fenomenografisen tutkimuksen painopiste ei kuitenkaan ole ihmisen toiminnassa vaan käsityksistä tutkittavasta ilmiöstä. Ilmiön koko kuvaaminen fenomenografisen analyysin avulla on mahdotonta, sillä ihmisen merkityksenantoprosessi rajoittuu aina vain tiettyyn osaan ilmiöstä. Ihmisten kokemusmaailman todellisuuden vaihtelee sen mukaan, miten ihmisen ilmiöön liittämät merkitykset liittyvät heidän kokemustaustansa (Häkkinen 1996,47.) Uusien kokemusten myötä myös ihmisen käsitykset muuttuvat, jolloin hän jäsentää saamaansa uutta tietoa aikaisempien käsitystensä pohjalle (Ahonen 1994,116).

Etiikka on filosofian osa-alue, joka tutkii inhimillisen toiminnan moraalisuutta. Normatiivisen etiikan tavoitteena on pyrkiä arvioimaan arvoja ja normeja ja

soveltamaan niitä käytännön kysymyksiin Sen päämääränä on kuvata ihmisluonnetta ja inhimillisen tapojen piirteitä tavalla, jotka voisivat toimia perustana normatiivisille säännöille. Jotta etiikkaa voitaisiin aidosti soveltaa käytäntöön, sen tulee olla käytännön kannalta merkityksellistä. (Vehmas 2005, 155-156.) Sosiaalinen vammaistutkimus on pitkälti rakentunut fyysisestä vammasta johtuvaan kokemusmaailmaan. Teittisen (2006) mukaan fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet eivät kuitenkaan ole riittävä peruste asettaa vammaisia eriarvoiseen sosiaaliseen tai moraaliseen asemaan. Vammaisuuden ilmiö syntyy ja rakentuu sosiaalisessa ja kulttuurisessa vuorovaikutuksessa, josta kulttuurisen ja historiallisen kontekstin perusteella syntyvät käsitykset, arvot, mielikuvat ja käytäntö (Teittinen 2006, 211-212.)

Tässä tutkimuksessa nostan eettiseen pohdintaan vanhempien roolin vastausten antajana, oman roolini tutkijana, aineiston koon ja raportoinnin. Tutkimukseni kohderyhmäksi valitsin vanhemmat ja heidän käsityksensä oman nuorensa itsenäistymisestä. Päätöksen osallistumisesta tutkimukseen tekivät siis vanhemmat. Kuitenkin heidän kokemusmaailmansa perustui henkilöön, joka itse ei voinut vaikuttaa häntä itseään ja elämäänsä koskeviin vastauksiin. Raportoinnin kannalta on siis merkityksellistä tuoda esille, että kysymyksessä on vanhempien käsitys kehitysvammaisen itsenäistymisestä eikä siten vastaa kehitysvammaisen perheenjäsenen näkemystä asiasta. Molemmissa perheissä kehitysvammaiset nuoret olivat kuitenkin tietoisia tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksen yhtenä lähtökohtana oli selvittää, miten vanhemmat voivat vaikuttaa kehitysvammaisen itseään koskeviin päätöksiin. Saatujen tulosten perusteella vanhemmilla on suuri vaikutus myös kehitysvammaisten omiin näkemyksiin. Voidaan siis kysyä, onko tämä eettisesti oikein? Itse näen sen kuitenkin luonnollisena perheen toimintana, sillä jokaisessa tavallisessakin perheessä vanhempien näkemykset siirtyvät seuraaville sukupolville ja ovat siten osa luonnollista kasvatustehtävää.

Fenomenografisessa tutkimuksessa tutkijalla on suuri rooli tutkimuksen etenemisessä. Ennen varsinaista haastattelua kävimme yhdessä vanhempien kanssa keskustelua tutkimuksen tarkoituksesta ja sillä tavoin pyrin rakentamaan luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen varsinaiseen haastattelutilanteeseen. Tässä tutkimuksessa vastaajat saivat vapaasti kertoa näkemyksiään kehitysvammaisten itsenäistymisestä.



Haastattelu ei olisi kuitenkaan edennyt ilman tarkentavia kysymyksiä, joten voidaan olettaa, että kysymyksenasettelulla voidaan jonkin verran ohjata vastaajien mielipiteitä. Myös jotakin vastaajan kannalta oleellista saattaa jäädä kysymättä ja näin vaikuttaa lopulliseen tulkintaan käsityksestä. Kysymysteni tarkoitus oli kuitenkin ainoastaan johdatella aiheeseen eikä vaikuttaa mielipiteisiin. Monet tarkentavista kysymyksistäni olivatkin luontevaa keskustelua, jossa koin olevani tasavertainen vastaajan kanssa. Kerroin ennen haastattelua omasta ammatillisesta yhteydestäni kehitysvammaisuuteen, joka omalta osaltaan saattoi vaikuttaa saatuihin vastauksiin. Oletan, että ainakin palveluja koskeissa vastauksissa, niihin saattoi liittyä varovaisuutta.

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista tutkimusaineiston pienuus. Tässäkin tutkimuksessa tarkastelun kohteena oli vain kaksi perhettä, joiden tunnistamisen on helppoa, mikäli aineistossa ei tehtäisi tunnistettavuutta vähentäviä muutoksia. Siksi olen muuttanut vastaajien nimet enkä myöskään tuo esille paikkakuntia, missä vastaajat asuvat. Koska kysymyksessä on yksityisyyteen liittyvä aihe, pieni tutkimusaineisto asettaa erityisiä vaatimuksia anonymiteetin säilyttämiseksi.

Tutkimukseen valituista perheistä minulla oli olemassa ennakkokäsitys sen perusteella, minkälaisiin asumisratkaisuihin he olivat päätyneet koulutuksen jälkeen. Pyrin kuitenkin kysymyksissäni ja raportoinnissani jättämään sen taka-alalle, sillä en halunnut omien käsitysteni vaikuttavan tutkimukseni kulkuun. Tutkimuksessani en ole halunnut osoittaa mikä on oikea ja mikä väärä ratkaisu, sillä sellaisia ei ole. Ratkaisut ovat molempien perheiden henkilökohtaisia ja niillä on tietyssä tilanteessa pyritty perheen näkökulmasta hyvään lopputulokseen. Ratkaisut on tehty kontekstissa olemassa oleviin mahdollisuuksiin.

Tulosten raportoinnissa olen pyrkinyt täsmällisyyteen ja tuonut esille tutkittavien käsitykset mahdollisimman tarkasti niin, että ne antavat oikean kuvan siitä mitä vastaajat tarkoittavat. Fenomenografisessa tutkimuksessa ilmiötä kuvaavien sanontojen ja ilmaisujen kategorioinnissa tarvitaan tutkijan omaa tulkintaa, joten haastattelussa vastaaja ei asiayhteydessä pysty arvioimaan mihin kategoriaan hänen vastauksensa liittyy. Tulkinnat olen kuitenkin pyrkinyt tekemään rehellisesti niin, että

ne kuvaavat mahdollisimman tarkasti vastaajien käsityksiä kehitysvammaisten itsenäistymisestä. Tutkimustuloksiin vaikuttaa myös tutkittavan käyttämä kieli, koska eri ihmiset voivat ilmaisuillaan tarkoittaa eri asioita.

### 6.3 Sosiaalityön kehittämisen haasteet

Sosiaalityön näkökulmasta asennoituminen kehitysvammaisuuteen on vuosien saatossa muuttunut ja kiinnostus vammaisuuden ilmiöön lisääntynyt. Vammaisuuteen liittyy kuitenkin edelleen paljon erilaisia ennakkoluuloja ja käsityksiä. Perinteinen käsitys kehitysvammaisuudesta on asettanut heidät huollettavan asemaan. Kehitysvammaisen ihmisen ei silloin katsota pystyvän huolehtimaan itsestään, omista asioistaan eikä yleensä ottamaan elämästään vastuuta. Tämän käsityksen varassa toimivat valitettavasti myös vammaisten kanssa työskentelevät ammattilaiset ja päättäjät, jotka määrittelevät miten vammainen voi osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisena kansalaisena. Palvelutarjonnassa ei yksilöllisyyttä huomioida kovinkaan pitkälle, vaan palvelut suunnitellaan tietyille ryhmälle. Kehitysvammaista ihmistä arvioidaan harvoin sen perusteella mihin hänen taitonsa riittäisivät vahvuuksineen ja heikkouksineen. Keskusteluissa esille tuleva myönteinen asenneilmasto pitäisi näkyä myös käytännön työnä niin, että vammainen rajoitteistaan huolimatta voisivat tehdä todellisia valintoja. Tietoa vammaisuudesta on nykyään paljon saatavilla, mutta asenneilmasto muuttuu hitaasti. Nopeimmin asenteet ovat muuttuneet kehitysvammaisten omissa asenteissa, sillä he tiedostavat oman yksilöllinen asemansa aikaisempaa paremmin. Sosiaalityön vammaispalvelujen olisi siihen pystyttävä aidosti reagoimaan ottaen huomioon eettiset ja elämäntapaan ja persoonallisuuteen liittyvät tekijät. Vammaisuuden moniulotteisuuden takia tämä edellyttää yhteistyön tiivistämistä kaikkien hallinnon osa-alueiden kanssa. Nyt kun julkisen vallan vastuun sisältöjä ja laajuutta yhteiskunnassamme arvioidaan uudelleen, vammaisten asiat unohtuvat helposti. Nykyinen kapea-alainen ajattelu kehitysvammaisten kouluttautumisesta, työelämästä ja asumisesta tulisi unohtaa kokonaan ja rakentaa koko järjestelmä uudelta pohjalta valinnanmahdollisuuksia korostaen. Ratkaisut vaatisivat entistä luovempaa ajattelua palvelujen monipuolisemmaksi toteuttamiseksi. Sosiaalialan ammattilaisten eettisyyteen kuuluu vaikuttaminen yhteiskunnallisella tasolla niiden ihmisten elämään,

joilla on ongelmia. Ammattilaisten havaitsemien epäkohtien esille tuominen on välttämätöntä, jos halutaan saada aikaan rakenteellisia muutoksi. Sosiaalialan ammattilaisten tulisikin enemmän osallistua julkiseen keskusteluun ja tuoda asiantuntijuuttaan enemmän esille. Salassapitovelvollisuus aiheuttaa joskus ristiriitoja, mutta yleisellä tasolla asioiden esiin nostamista se ei estä.

lääkkäiden, kehitysvammaista hoitavien vanhempien tukeminen tulisi olla osana kunnissa tehtävää ennaltaehkäisevää kotihoitoa. Vammaispalvelujen ja vanhustenhuollon tulisi tehdä yhteistyötä sopivien ratkaisujen löytämiseksi silloin, kun hoitajina ovat ikääntyneet vanhemmat. Yhteistyö lisääminen myös muiden hallintokuntien kanssa voisi tuoda uusia innovatiivisia ratkaisuja palvelujen tuottamiseen. Esimerkiksi vapaa-aika toimen tulisi palveluja tuottaessaan huomioida paremmin myös erityisryhmät ja rakennustoimen tulisi asuntotuotannossaan esteettömien ratkaisujen lisäksi huomioida paremmin vaihtoehtoiset yksilöllistä tarvetta vastaavat asumismuodot.

#### 6.4 Aiheita jatkotutkimukseen

Tutkimus herätti paljon kysymyksiä kehitysvammaisten mahdollisuudesta oman näköiseen elämään. Eniten mieltäni jäi askarruttamaan kysymys siitä, minkälainen toiminta synnyttää kehitysvammaisessa halun kiinnostua omasta elämästään. Vanhempien käsityksillä ja asenteilla on tämänkin tutkimuksen perusteella merkitystä kiinnostuksen herättämisessä, mutta miten siinä voitaisiin vanhempia ohjata ja tukea, on uuden tutkimuksen aihe. Kiinnostusta herätti myös ajatus siitä, miten hallintokuntia ylittävällä toimintamallilla voitaisiin tuottaa integroituja palveluja kehitysvammaisille kaikille yhteisillä toiminta-areenoilla. Uudet toimintamallit voisivat parhaimmillaan olla myös taloudellisesti edullisempia ratkaisuja. Tämä kysymys ei ole noussut esille kuntien palvelurakennetta uudistettaessa. Tulevaisuudessa tutkimusaiheeksi voisikin nousta se, miten palvelurakennemuutos on vaikuttanut vammaisille tarkoitettujen palvelujen tuottamiseen.

*Lopuksi*

*"Aina uudelleen meidän on kysyttävä itseltämme*

*kuka sinä olet tässä, tällä kalliolla.*

*Muut kertovat meille, miltä näytämme.*

*Keitä olemme, se meidän on tiedettävä itse.*

*Lassi Nummi*

## KIRJALLISUUS

Ahonen, Sirkka (1996) Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa Syrjälä Leena, Ahonen Sirkka, Syrjänäinen Eija & Saari Seppo (toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: West Point.

Aittokallio, Maija (1972) Kehitysvammainen avuhuollossa. Porvoo: WSOY.

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus, 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Aphonen, Helena (2008) Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Vammala: Vammalan Kirjapaino.

Cohen, Louis & Manion, Lawrence (1995) Research Methods on Education. London: Routledge.

Duffy, Simon (2006) Keys to Citizenship. Paradigm Consultancy & Development Agency.

Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisen arkielämä ja itsemäärääminen. Anjalankoski: Solver palvelut.

Gustavsson, Anders (1989) Samhällsideal och föräldraansvar. Stockholm: Akad. avh.

Harjula, Minna (1996) Vaillinaisuudella vaivatut. Helsinki: Hakapaino.

Hirsijärvi, Sirkka & Helena, Hurme (2000) Tutkimushaastattelu. Helsinki : Yliopistopaino.

Hirsijärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2003) Tutki ja kirjoita. Vantaa: Dark.

Hynynen, Raija (2008) Oma ovi, oma tuki – Näkökulmia kehitysvammaisten yksilölliseen elämään. Asumisopas, ASPA.

Häkkinen, Kirsti (1996) Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Jarasto, Pirkko & Sinervo, Nina (1999) Murrosikäisen ja nuoren maailma. Jyväskylä: Gummerus.

Järvinen, Pertti & Järvinen, Annikki (2011) Tutkimustyön metodeista. Tampere: Opinpajan kirja.

Kaski, Markus (2009) teoksessa Markus Kaski (toim.) Anja Manninen & Helena Pihko Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kinnunen, Saara (1999) Murrosikäinen perheessä. Hämeenlinna: Karisto.

Kurunmäki, Kimmo (2007) teoksessa Markus Laine, Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Yliopistopaino.

Lagerheim, Berit (1992) Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Juva: WSOY.

Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (2010) Asiakkuus sosiaalityössä. Tallinna: Caudeamus.

Lampinen, Reija (2007) Omat polut. Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima.

Marton, Ference & Booth, Shirley (1997) Learning and awareness, Mahwah, Erlbaum.

Marton, Ference & Wenestam, Claes-Göran (1984) Att uppfatta sin omvärld. Stockholm: AEV.

Metsämuuronen, Jari (2008) Laadullisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus.

Mäki, Oiva (1998) Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Niemi, Veikko (1991) Tie ihmisarvoon. Käännös teoksesta Vägen till människovärde, Vammaiskysymysten pohjoismainen lautakunta. Helsinki: Miktor.

Nygård, Toivo & Tuunanen, Kari (1996) Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Jyväskylä: Atena Kustannus.

Perttula, Juha & Latomaa, Timo (2008) Kokemuksen tutkimus, Merkitys-tulkinta-ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Rissanen Riitta (2003) Työelämälähtöinen opinnäytetyö oppimisen kontekstina. Tampere. <http://acta.uta.fi>.

Räty, Tapio (2002) Vammaispalvelut. Turku: Grafia.

Saloviita, Timo (1991) Kehitysvammainen perheessä. Jyväskylä: Yliopistopaino.

Saloviita, Timo (2006) Erityisopetus ja inklusio. Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari (2012) Mitä kehitysvammaisuus on? Vernerinet kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>.

Syrjälä, Leena, Ahonen, Sirkka, Syrjänäinen, Eija & Saari, Seppo (1996) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: West Point.

Teittinen ,Antti (toim.) (2006) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Uljens, Michael (1989) Fenomenografi - forskning om uppfattningar. Lund: Studentlitteratur.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Caudeamus.

Ylikoski, Päivi (1994) Selviytymistarinoita – sata vuotta kehitysvammahuollon arkea. Porvoo: WSOY.

Äikäs, Aino (2007) Toisen asteen koulutuksessa ja työelämääkö vaikeasti vammaisena. Tapaustutkimus siirtymäprosessissa mukana olevista tekijöistä. Erityispedagogiikan lisensiaatintutkimus, Kasvatustieteiden yksikkö, Joensuun yliopisto.

Lehdet ja muut julkaisut

Kehitysvamma-alan arvolähtökohdat-työryhmän julkaisu (1995) Elämä – yhtenen kertomus. Kehitysvammaliitto. Helsinki: Hakapaino.

Hakala, Katriina (2008) Kehitysvammaisten koulutusmahdollisuudet ja täysivaltainen kansalaisuus. Ketju 6/2008.

Grönstrand, Eeva (2011) Laitoksia ei tarvita. Ketju 4/ 2011.

Lehtimäen opiston toimintakertomus 2012.

Vammaispoliittinen ohjelma(1999) Hyvä elämä – Me itse.. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Lait ja asetukset ([http://www.finlex.fi/fi/laki/.](http://www.finlex.fi/fi/laki/))

Vammaispalvelulaki 18.9.1987/759.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.



Liite 1 / Saatekirje ja esitietolomake

Arvoisa vanhempi

Kiitos suostumuksestasi osallistua haastateltavaksi pro gradu-tutkimukseeni, jonka tarkoituksena on tutkia kehitysvammaisten nuorten vanhempien ajatuksia nuorensa itsenäistymisestä.

Tutkimukseeni olen halunnut valita vanhempia, joiden nuori on juuri päättänyt tai on päättämässä opintojaan. Tässä elämän vaiheessa itsenäistymiseen liittyvät kysymykset ovat ajankohtaisia ja on tehtävä päätöksiä, joilla on merkitystä kauas tulevaisuuteen. Nuoren kehitysvammaisen kohdalla itsenäistyminen on perheelle erityinen haaste ja siksi haluankin saada käsityksiä siitä, minkälaisia ajatuksia vanhemmilla on nuorensa itsenäistymisestä ja tulevaisuudesta.

Tutkimukseni aineisto koostuu haastattelulomakkeesta ja erikseen sovittavasta haastattelusta. Saadut vastaukset käsittelen nimettöminä niin, että niistä ei voida tunnistaa vastaajan henkilöllisyyttä. Tutkimustulokset tulevat jäämään ainoastaan Tampereen yliopiston käyttöön.

Osallistumisestasi kiittäen

Merja Mäkitalo

## ESITIELOMAKE / KEHITYSVAMMAISEN NUOREN VANHEMMILLE

Nimi:	Ikä:
Kotikunta:	Sisarusten määrä:

Nuoren nimi:	Ikä:
Opiskelupaikka:	Opiskeluaika:
Asuminen ennen opiskelun alkamista:	Asuminen opiskelun päättymisen jälkeen:
Palvelusuunnitelma laadittu ____ / ____ 20 ____	Palvelusuunnitelman tekoon osallistuneet:
Missä:	
Suostumus palvelusuunnitelman käyttöön tutkimuksessani:	

Ajatuksia nuorene itsenäistymisestä:
--------------------------------------

## Liite 2 /Haastattelukysymykset

### HAASTATTELUKYSYMYKSET

Minkälaisia ajatuksia teillä on vanhemmuudesta vammaisen lapsen vanhempana?

Minkälaista tukea olette saaneet vanhemmuuteenne?

Minkälaisia ajatuksia teillä oli lapsenne tulevaisuudesta ennen opiskelujen alkamista?

Mitä mielestänne itsenäistyminen tarkoittaa vammaisen nuoren elämässä?

Miten koulutusaika mielestänne tuki nuorene itsenäistymistä?

Mitä nuorene elämään kuuluu tällä hetkellä?

Mitä ajattelette hänen tulevaisuudestaan?

Miten mielestänne hän on itse voinut vaikuttaa häntä koskeviin ratkaisuihin?